



CATÓLICA

FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
E PSICOLOGIA

---

PORTO

# IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA PARENTAL NOS FILHOS EM IDADE ESCOLAR

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de mestre em Psicologia

- Especialização em – Psicologia da Educação e Desenvolvimento Humano

*Joana Filipa Silva Mendes*

Porto, julho de 2016



CATOLICA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
E PSICOLOGIA

---

PORTO

# IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA PARENTAL NOS FILHOS EM IDADE ESCOLAR

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de mestre em Psicologia

- Especialização em – Psicologia da Educação e Desenvolvimento Humano

*Joana Filipa Silva Mendes*

Trabalho efetuado sob a orientação de  
Professora Doutora Elisa Veiga

Porto, julho de 2016

*“O valor das coisas  
não está no tempo que elas duram,  
mas na intensidade com que acontecem.  
Por isso, existem momentos inesquecíveis,  
coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis.”*

Fernando Pessoa

## Agradecimentos

Aos meus *pais*, por todo o carinho, apoio, amizade e amor incondicionais. Por serem o meu suporte nos momentos mais difíceis e nunca me deixarem desistir quando as forças me faltavam.

Aos meus *padrinhos*, meus segundos pais, por todas as palavras de incentivo e demonstração de afeto. Por me terem ajudado durante todo este percurso, sem vocês nada disto seria possível.

À minha família que me acompanhou durante toda esta caminhada, pelas palavras, apoio e confiança que me depositaram.

À minha *afilhada Margarida* e ao *Gonçalo*, os meus meninos que animam os meus dias com os seus sorrisos e brincadeiras. Por não me deixarem esquecer a criança que há em mim.

Às minhas ex e atuais *companheiras de casa*, por me terem feito sentir que estava em família e por todos os ombros amigos. Por me ajudarem a tornar estes anos como os melhores da minha vida.

À *Ana* e à *Cláudia* minhas companheiras nesta viagem de aprendizagens, alegrias, desesperos e receios. Por todos os nossos momentos de estudo e de festa e por me terem feito acreditar que seria capaz.

A todos os meus amigos, que nunca deixaram de estar presentes nos momentos mais importantes e difíceis da minha vida, em especial ao *Tiago* por se ter tornado o irmão que nunca tive.

Aos meus *afilhados académicos*, os meus pequeninos que encheram o meu coração durante estes anos. Por todo o respeito, mimos, consideração e orgulho que têm por mim.

À *Universidade Católica Portuguesa*, por me ter dado a oportunidade de aprender com os melhores. Aos *melhores docentes*, por tudo que me ensinaram ao longo destes anos.

À *Professora Elisa*, pelo apoio, motivação e ajuda. Por me ter ajudado a completar esta que é a mais importante etapa da minha vida. Sem a professora nada disto seria possível.

Ao *Rafael, Fernando, Sofia, Filipa, Bárbara, Diogo e Isa* pelo tempo, carinho e apoio que me dedicaram. Por me terem mostrado que a vida também nos oferece surpresas boas.

Aos meus amigos *Fátima, Sónia, Dinis, Diogo, António e Cristiano*, pelas palavras, gargalhadas, festas e presença nos momentos importantes. Por me terem mostrado que a idade é apenas um número e que, de facto, os amigos são a família que escolhemos.

A todos os participantes que aceitaram fornecer o seu testemunho da sua vivência daquela que terá, certamente, sido a experiência mais marcante e difícil das suas vidas. Por terem sido tão disponíveis e colaborativos.

Por último, a quem dedico todos estes anos, todo este percurso, todo o meu esforço, cada folha, cada palavra e empenho desta dissertação. Às *minhas estrelinhas*, que me guiaram e iluminaram durante esta caminhada. Por todo o apoio e carinho que me deram enquanto presentes e pelo orgulho que eu sei que sentiriam ao ver-me completar esta etapa. *Tia Fernanda, Tia Tina e Mãezinha* tudo isto é por vocês!

*A todos, um muito obrigada do fundo do coração,*

*sem vocês não teria sido possível,*

*nem vivido da forma inesquecível como foi!!!*

## Resumo

O presente estudo qualitativo procurou compreender a percepção, de pais com historial de doença oncológica, do impacto desta nos seus filhos, na relação parental e dinâmica familiar. Assim, foram realizadas cinco entrevistas (3 a pessoas do género feminino e 2 masculino) a pais de crianças com idades compreendidas entre os 5 e 10 anos, durante o processo de diagnóstico e tratamentos da doença.

Os participantes foram levados a refletir sobre o impacto que a sua doença provocou nos seus filhos em idade escolar, assim como na sua relação e dinâmica familiar, através de um guião de entrevista semi-estruturado.

Os testemunhos dos participantes demonstram uma elevada alteração na dinâmica familiar, assim como uma tendência para a existência de um maior impacto quanto maior for o nível de desenvolvimento da criança, atendendo a que as crianças mais velhas têm maior capacidade de percepção acerca da doença e suas implicações.

Não obstante, verificou-se que o maior impacto se focaliza no domínio emocional, sendo que, apesar de este ser mais significativo durante o processo de tratamentos da doença, apresenta consequências a longo prazo.

Quanto à relação parental, salienta-se o facto de alguns participantes revelarem maior proximidade e disponibilidade para acompanhar os seus filhos.

Palavras-chave: doença oncológica na família, impacto da doença oncológica parental nos filhos, relação parental, investigação qualitativa.

## **Abstract**

This qualitative study aimed to understand the perception of parents with oncologic disease history, to the impact of this on their children, parental relationship and familiar dynamic.

Therefore, five interviews were conducted (3 to female and 2 to males) with parents of children aged between 5 and 10 years, during the process of diagnosis and treatment of disease.

Participants were led to reflect on the impact that their illness caused in the children of school age, as well as in their relationship and familiar dynamic, through a semi-structured interview guide.

The participants' testimony appears to show a large change in family dynamics, as well as a tendency for the existence of a greater impact the higher the development of the child, attending to the fact that older children have greater perception ability regarding the disease and its implications.

However, it was found that the greatest impact focuses on the emotional domain and although this is more significant during the process of treatment of disease, has long-term consequences.

As for the parental relationship, stands out the fact of some participants revealed bigger proximity and availability to follow their own children.

**Keywords:** oncological illness in the family, the impact of parental cancer disease in children, parental relationship, qualitative research.

## Índice

Introdução.....	1
Enquadramento teórico .....	1
Doença oncológica .....	1
O processo de adaptação à doença ao nível da dimensão física e psicológica.....	2
Doença oncológica na família.....	4
Fatores de proteção e risco familiar .....	5
Doença oncológica, impacto na parentalidade.....	5
Doença oncológica parental- impacto nos filhos .....	7
Método .....	9
Participantes .....	9
Instrumento.....	10
Procedimento de Recolha de Dados.....	11
Procedimento de Análise dos Dados .....	11
Apresentação e Análise dos Dados .....	12
Conclusão .....	19
Referências Bibliográficas .....	21
Anexos.....	28

## **Listagem de tabelas**

**Tabela 1** – Caracterização dos participantes

## **Listagem de anexos**

**Anexo 1-** Guião da entrevista semiestruturado

**Anexo 2-** Pedido de colaboração no estudo e Consentimento Informado

**Anexo 3-** Sistema Geral de Categorias

**Anexo 4-** Descrição do Sistema Geral de Categorias

## **Introdução**

Nos últimos tempos, o cancro tem vindo a assumir o papel da doença mais temida, não apenas pela elevada percentagem de mortalidade a que lhe está associada, como também pela angústia e desespero vivenciados aquando de todo o processo, mesmo em casos possivelmente curáveis (Matos & Pereira, 2005).

Apesar dos estudos acerca da doença oncológica relativamente à família e prestação de cuidados ainda serem muito reduzidos, é importante ressaltar que esta, não apresenta riscos somente para o indivíduo, mas também para o contexto familiar do qual faz parte, podendo mudar a identidade familiar, os papéis e o funcionamento diário (Teixeira & Pereira, 2011).

Segundo Rolland (2004), quando os pais apresentam doenças como a doença oncológica, pode ter variados impactos nos seus filhos, pelo que estes dependem da fase do processo em que este é vivenciado (início, durante o processo da doença e no término do processo). As características individuais tanto do doente como dos filhos, (por exemplo a idade), assim como as familiares (relações parentais) também influenciam o impacto da doença parental nos filhos ao nível do seu funcionamento psicológico.

No entanto, em Portugal, os estudos acerca do impacto da doença oncológica parental nos seus filhos, são ainda muito escassos, pelo que se considerou, deste modo, importante explorar este impacto recorrendo às perceções de participantes com historial de doença oncológica.

Assim, a presente investigação, assume como objetivo principal compreender a perceção dos pais, com historial de doença oncológica, do impacto desta nos filhos e na relação parental, a fim de perceber o impacto na dinâmica familiar, o impacto nos filhos em idade escolar, assim como na relação parental.

## **Enquadramento teórico**

### **Doença oncológica**

A doença oncológica é atualmente uma das principais causas de morte, não só em Portugal, mas em todo o mundo, mostrando-se como uma das mais temidas doenças e sendo esta, uma das maiores responsáveis pela prestação de cuidados hospitalares e da incapacidade

dos indivíduos (Canavarro, Pereira, Moreira & Paredes, 2010; Instituto Nacional de Estatística, 2014; Patrão & Leal, 2004; Pereira & Lopes, 2002; Pimentel, 2006; Oliveira & Pimentel, 2008; OMS, 2014; Santos, Ribeira & Lopes, 2006).

Assim, esta doença tem adquirido grande atenção por parte da política de saúde no país e tem sido vista como uma epidemia nos últimos anos resultante da morbidade e das taxas de mortalidade por ela provocadas (Macedo *et al.*, 2008).

Em termos etimológicos a palavra cancro deriva do latim *cancer* e significa caranguejo. O uso da palavra remete ao século V A.C. quando Hipócrates verificou que as veias que irradiavam do tumor eram semelhantes a um caranguejo (Pereira & Lopes, 2002), pelo que doença oncológica é o termo utilizado para descrever doenças caracterizadas por um crescimento anormal das células (Matos & Pereira, 2005). Sendo que o termo “*cancro*” inclui todo o conjunto de doenças caracterizadas por esta divisão e crescimento descontrolado de células (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Raposo, 2004; Silva & Ribeiro, 2008; Sousa *et al.*, 2007).

A doença crónica entende-se por uma doença de longo curso e incurável, tendo muitas vezes sequelas e limitações funcionais. Desta forma, o cancro pelas suas características, sintomas, limitações e incapacidades associadas a longo prazo, é considerado uma doença crónica. O doente crónico assim como a sua família enfrentam grandes alterações no seu estilo de vida provocados pela doença e das consequentes hospitalizações (Ferreira, Dupas, Costa & Sanchez, 2010).

Os tratamentos que advém desta doença, como a quimioterapia, radioterapia e as próprias cirurgias, são extremamente arrasantes e, por vezes, são ainda mais desafiadores que o próprio cancro (Pereira & Lopes, 2002; Sousa, 2007). Não sendo apenas o doente que fica fragilizado tanto física como psicologicamente, mas também a sua própria família, que se desgasta com todo o processo da doença (Hudson *et al.*, 2006; Hudson *et al.*, 2008; Hudson, Thomas, Quinn & Aranda, 2009). Hudson *et al.*, 2009; Kristjanson *et al.*, 1995; Medigovich, Kristjanson, Porock & Smith, 1999).

### **O processo de adaptação à doença ao nível da dimensão física e psicológica**

A adaptação “*ao estar doente*” é um processo complexo, que depende de vários fatores. Assim, a psicologia tem-se dedicado a estudar os fatores que contribuem para a adaptação à doença e os que, pelo contrário, dificultam o reequilíbrio do indivíduo.

Para Grilo e Pedro (2005), a psicologia, nomeadamente a psicologia cognitiva, tem dado grandes contributos para o estudo do processo de adoecer, dando grande importância a três

áreas: as representações da doença, a adaptação à doença e a qualidade de vida, existindo uma grande variabilidade na forma como as pessoas respondem tanto aos processos físicos como psicológicos da doença.

Bishop (1991), Leventhal e col., (1984), são alguns autores da psicologia que procuram explicar esta variabilidade individual, recorrendo ao papel das representações em saúde e na doença.

O modelo de Moos e Schafner (1979) defende que o processo de adaptação à doença, depende de fatores tão diversos como: sociais e demográficos (como idade e desenvolvimento cognitivo), as consequências da doença (grau de dor) e os físicos e socioeconómicos que valorizam aspetos estéticos e o tipo de relacionamento com a família.

Segundo Kluber-Ross (1969), o processo de adaptação à doença pode-se descrever em 5 fases. A primeira fase, designada por fase de negação ou denegação, caracteriza-se pela fase do processo onde se é confrontado pela notícia do diagnóstico de uma doença que é potencialmente mortal e onde o doente se recusa a aceitar a doença, mantendo-se, em alguns casos até ao fim de vida. A segunda fase, fase de revolta, o doente reconhece o seu diagnóstico de doença grave, mas não o aceita reagindo, por vezes, com sentimento de raiva. Esta é uma fase bastante difícil, para o doente, para a sua família e para os próprios profissionais de saúde, visto que o doente pode culpabilizar o médico por não ter diagnosticado a doença mais cedo. Esta é uma fase onde se deve ser paciente relativamente aos comportamentos do doente que se encontra numa fase de revolta. A fase de negociação é a terceira fase apesar de ser a fase menos conhecida do processo de adaptação à doença, é a mais importante para o doente durante um período de tempo, visto que o indivíduo já aceita a sua doença e tenta negociar a sua cura sendo frequente que este siga escrupulosamente aquilo que é pedido pelos médicos a fim de prolongar a sua vida. No que concerne à quarta fase, esta designa-se por fase de depressão, onde os mecanismos anteriores fracassam e o doente entra numa fase de depressão caracterizada por desânimo, alterações do sono, inquietação, perda de apetite, entre outros. A última fase, defendida por este autor, é a fase de aceitação, onde o doente compreende que a doença e a sua evolução são inevitáveis, no entanto pode reagir de forma a fechar-se em si mesmo evitando até mesmo os familiares. Esta reação pode ser difícil de aceitar, por parte da família que se sente, por vezes, ofendida e irritada por não entender este processo e este comportamento por parte do doente (Kluber-Ross, 1969).

Contudo, a capacidade das pessoas de se adaptarem à doença e ao seu tratamento pode variar individualmente. Existem fatores como a personalidade, o suporte social, o tempo desde o diagnóstico, o tratamento e a fase da doença (Bleiker, Pouwer, van der Ploeg, Leer & Ader,

2000; Nordin, Berglund, Glimelius & Sjoden, 2001), que podem afetar a competência de adaptação da pessoa. Não obstante, a forma de como a doença é encarada a nível social pode ser considerada uma barreira à sua adaptação, visto que o cancro é muito estigmatizado e demasiado mistificado, sendo associado a ideias muito negativas como dor, rejeição, dependência, morte, entre outras (Sousa *et al.*, 2007).

### **Doença oncológica na família**

A estigmatização social referida anteriormente é também sentida por parte da família, levando-os a interpretarem o diagnóstico de cancro num familiar como uma “*sentença de morte*”, apresentando, muitas vezes, dificuldades em utilizar a palavra “*cancro*” utilizando outras palavras como “*o mal*” e “*o bicho*”. (Bailão, 2013; Sousa *et al.*, 2007). Este fenómeno pode, ainda, gerar ambiguidade no processo de comunicação da família (Pereira & Lopes, 2002).

Assim, e indo de encontro ao que já tem sido referido, a doença oncológica assume uma grande carga emocional e uma representação social, não só circunscrita na pessoa mas tendo, também, impacto na sua família, amigos e outras pessoas envolvidas no seu tratamento (Pereira & Lopes, 2005), provocando uma reorganização familiar de forma inevitável, visto que conduz a alterações de papéis, responsabilidades, limites, entre outros (Bailão, 2013; Pereira & Lopes, 2002; Sousa *et al.*, 2007). Estas alterações e oscilações na dinâmica familiar são realizadas de modo a adaptar e auxiliar o indivíduo doente (Ferreira, Dupas, Costa & Sanchez, 2010).

Numa fase inicial, o impacto da doença oncológica provoca muita ansiedade e medo, sendo que, por vezes, os familiares apresentam níveis mais elevados do que o próprio indivíduo (Penna, 2007; Weihs & Reiss, 1996; Baider, Cooper & De-Nour, 1996). Embora a maioria das pessoas que experienciam um evento traumático não desenvolvam a Perturbação de Stress Pós Traumático, quando esta ocorre, é frequentemente crónica e incapacitante (Shalev, 2001).

Quando a doença se apresenta numa fase crónica, os problemas da família passam por equilibrar as necessidades do doente e pessoas não-doentes e adaptar as mudanças de papéis e do estilo de vida. Com as limitações físicas, as tarefas exercidas outrora pelo doente, passam a ser distribuídas pelos restantes membros levando a uma subcarga de tarefas para os restantes membros das famílias (Penna, 2007).

A doença crónica de um indivíduo, pode provocar três tipos de impactos na família: impacto estruturais, como consequência ao nível do funcionamento familiar, organização, relação entre os subsistemas abrangidos, sobrecarga do cuidador, etc.; impacto processuais, relacionados com a incompatibilidade da doença com o ciclo de vida tanto do indivíduo como

da família; e emocionais/cognitivos, que estão relacionados com as alterações emocionais, sentimentos negativos, ansiedade e impotência sentidos, provocados pela doença (Góngora, 1996), sendo com isto, cada vez mais evidente tanto em contexto médico como psicoterapêutico, a importância que a doença crónica/ oncológica tem em cada membro da família (Sousa, 2007; Sousa *et al.*, 2007).

### **Fatores de proteção e risco familiar**

Alguns estudos têm demonstrado alguns fatores que podem ser considerados como fatores protetores da família na doença. São estes a coesão familiar, as competências de *coping* do cuidador, as relações de suporte mútuo, a comunicação acerca da doença, assim como a própria organização familiar. Por outro lado, existem fatores designados como de risco, como: o conflito, o criticismo, o isolamento familiar, a rigidez e o perfeccionismo, tal como o trauma associado à doença e a disrupção das tarefas nas rotinas diárias devido à doença. (Pereira, 2003).

### **Doença oncológica, impacto na parentalidade**

As famílias, o seu funcionamento e o papel que assumem no desenvolvimento é uma temática que tem, cada vez mais, vindo a ser alvo de estudo da psicologia (Teixeira & Lopes, 2005). Ao longo do tempo a família é sujeita a algumas alterações que influenciam, muitas vezes, a forma como os pais estabelecem o apoio emocional, hierarquia e relações de poder para com os seus filhos (Costa, Teixeira & Gomes, 2000).

De facto, com o passar do tempo e crescimento das crianças, vão existindo algumas mudanças nas relações entre os pais e os filhos, resultado das mudanças vivenciadas pela mesma e que demarcam as diversas formas do envolvimento parental (Costa, Teixeira & Gomes, 2000). Na verdade, parte dos conflitos familiares são resultado da falta de intimidade e comunicação entre pais e filhos (Teixeira, Froes & Zago, 2006), assim a comunicação é importante na medida em que permite a todos os elementos da família expressar as suas necessidades, vontades e preocupações, promovendo o conforto, amor e bem-estar entre os mesmos (Perteson, 2009). É, ainda, através da comunicação que resultam as normas comportamentais socialmente aceites, onde os pais promovem a prática de determinados princípios e valores, nos seus filhos, por forma a desenvolver-lhes o sentido de responsabilidade e autonomia (Pacheco, Silveira & Schneider, 2008). Outro fator importante é a qualidade da vinculação estabelecida entre pais e filhos visto que esta influência a forma com é realizada a interação entre os pares (Torres *et al.*, 2008). Relativamente às práticas parentais assume-se que variem de situação em situação, ao contrário dos estilos parentais que permanecem consonantes

independentemente da situação de interação entre filhos e pais (Oliveira, Marin, Pires, Frizzo, Ravanello & Rossato, 2002; Pacheco *et al.*, 2008).

Na verdade, e como já foi referido anteriormente, quando um elemento da família recebe um diagnóstico de uma doença como a doença oncológica pode desencadear não só uma crise de carácter individual (do doente) mas também em todo o sistema da família nuclear, devido às mudanças associadas ao nível das dinâmicas, regras, rotinas diárias e papéis de todos os seus elementos (Pereira & Lopes, 2002). Não obstante, quando a doença é manifestada num dos progenitores, verifica-se que estes, apesar de ser esperado que se concentrassem na sua recuperação, elevam as suas prioridades à família principalmente aos seus filhos e suas necessidades (Asbury, Lalayiannis & Walshe, 2014; Billhult & Segesten, 2003; Elmberger, Bolund & Lützén, 2000; Helseth & Ulfsæt, 2005; Kim, Ko & Jun, 2012; Mackenzie, 2014).

No entanto, as mães e os pais que têm uma doença oncológica tendem a apresentar uma diminuição das suas capacidades parentais ao longo do processo, possuindo um sentimento de fracasso relativo às suas responsabilidades nas necessidades dos seus filhos (Cho, Yoo, & Hwang, 2015; Helseth & Ulfsæt, 2005; Ohlén & Holm, 2006), aumentando assim, a sua frustração (Walsh *et al.*, 2005) e o decremento na satisfação dos seus papéis parentais (Cho *et al.*, 2015). Isto verifica-se devido ao elevado desgaste emocional e físico característico desta doença e da dificuldade que os pais apresentam em reconhecer as necessidades dos seus filhos assim como em compreenderem as reações dos mesmos à doença de um dos seus progenitores (Helseth & Ulfsæt, 2005).

Deste modo, e com o objetivo de normalizar o funcionamento familiar, estes doentes tendem a recorrer a apoio por parte de familiares e amigos (Fisher & O'Connor, 2012; Stiffler *et al.*, 2008), que por sua vez, vão assumir algumas das suas funções parentais a fim de diminuir as responsabilidades e preocupações destes pais (Mackenzie, 2014). Assim, existem pais que assumem uma menor disponibilidade para os seus filhos durante o processo de tratamentos da doença (Fisher & O'Connor, 2012; Ohlén & Holm, 2006). No entanto, existem, também, os que afirmam que a doença e todo o processo de tratamentos associados lhes disponibilizou mais tempo para os seus filhos, assumindo um papel parental mais ativo, pelo menos durante esse período de tempo (Helseth & Ulfsæt, 2005; Shands *et al.*, 2000).

Estes pais, para além do apoio familiar e de amigos, referido anteriormente, procuram o apoio dos professores e educadores dos seus filhos, de modo a perceber o impacto que a sua doença está a provocar no contexto escolar e obter conselhos de como agir no futuro (Mazzotti, Serranò, Sebastiani & Marchetti, 2012).

Para além disto, existem, ainda, alguns pais que omitiam as suas emoções (Asbury *et al.*, 2014; Billhult & Segesten, 2003; Coyne & Borbasi, 2007; Elmberger *et al.*, 2000) e protegiam os seus filhos da vivência dos efeitos secundários dos tratamentos, como os vómitos e a queda de cabelo (Asbury *et al.*, 2014).

### **Doença oncológica parental- impacto nos filhos**

Os *stressores* psicossociais são diferentes dependendo do estágio de desenvolvimento em que a família se encontra no momento da doença. As famílias “jovens” com filhos pequenos têm, normalmente, tipos de problemas diferentes dos das famílias mais “maduras” constituídas por adultos e idosos (Penna, 2007).

Quando a pessoa que está doente é um pai ou uma mãe de uma família “jovem”, os seus filhos podem apresentar distúrbios de comportamento previsíveis. Enquanto se forem pais de uma família “madura”, os problemas apresentados são mais de cariz de assistência (como levar o progenitor (doente) às consultas, tratamentos, responsabilidades diárias como ir às compras, etc.), levando a um desgaste, cansaço físico, falta de tempo para lazer, entre outros (Penna, 2007).

A doença dos pais e particularmente a doença oncológica parental afeta a vida da criança, visto que a mudança de vida provocada pela doença e pelos tratamentos afetam toda a família, mas em particular as crianças e adolescentes que reagem emocional e comportamentalmente a este fenómeno. Estas mudanças, realizadas na dinâmica familiar, e o impacto que a doença dos pais tem nas crianças e adolescentes, pode interferir na qualidade de vida do paciente durante e pós a doença e respetivo tratamento (Sargent, 2003; Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009).

Este fenómeno pode provocar uma eventual inversão de papéis, inversão de papéis esta, que pode proporcionar para muitas crianças, um desenvolvimento natural para a individualização, autonomia e relação com os pares. Existem, também, uma interessante diferença resultante do género, sendo os filhos do sexo feminino mais aberto e disponível para verbalizar os sentimentos e os do sexo masculino utiliza, muitas das vezes, a negação como forma de enfrentar o problema (Sargent, 2003).

Na verdade, quando as crianças são incluídas na assistência médica de um pai, podem fazer perguntas e adquirir informações importantes sobre a doença e o tratamento do seu progenitor, enfatizar o facto de as crianças, as relações e interações familiares terem sido afetadas pela doença, possibilitar os profissionais de saúde saberem mais sobre a família e como estão a lidar com a doença, tentando saber se a sua adaptação e desenvolvimento são

negativamente afetados durante o processo da doença (Sargent, 2003). Estas crianças, cujo pai ou mãe enfrentam uma doença oncológica, respondem com níveis de *stress* apresentando problemas ao nível comportamental e emocional. Contudo, há um estudo que refere que embora existam crianças que manifestam problemas de comportamento e emocional como resposta à doença do pai, existe, também, um significativo ajustamento no relato das crianças (Alves, 2003).

Os níveis de sofrimento emocional variam conforme a idade (criança ou adolescente), o sexo (feminino ou masculino), se é a mãe ou o pai a estar doente, o tempo passado após o diagnóstico e se os relatos são obtidos através dos pais ou das próprias crianças. Normalmente, os pais não têm ideia do sofrimento e angústia dos seus filhos e, para além disso, um estudo de relatos sobre a angústia de crianças relativamente à doença oncológica parental, demonstrou que esta diminui com o tempo de diagnóstico. Ao estudar o autorrelato de sintomas ao longo do tempo, observou-se que as crianças tendem a internalizar os problemas como ansiedade e depressão (Welch, Wodsworth & Campos, 1996; Wong, Cavanaugh, Macleamy, Sojourner-Nelson & Koopman, 2009).

Grande parte dos estudos já realizados acerca do cancro parental e do seu impacto nos filhos aborda a temática ao nível do *stress* traumático. Os resultados de um estudo indicaram que os filhos apresentam maior *stress* nos primeiros 6 meses de prestação de cuidados, aquando do início dos tratamentos. Em relação à perceção que os pais têm daquilo que os seus filhos pensam relativamente à dependência dos seus pais, é de que estes se tornam muito dependentes fazendo com que as exigências e os cuidados aumentem. No entanto os seus filhos não o confirmam, considerando os seus pais como nada ou relativamente pouco dependentes (Correia & Pereira, 2010).

Osborn (2007), através de um estudo baseado na revisão de literatura, constatou que o cancro parental tem impacto em crianças e adolescentes. Sendo que as crianças entre os 3 e 8 anos, assim como os adolescentes entre os 16 e 18 anos, encontravam-se em maior risco de problemas de internalização como depressão, com as adolescentes do sexo feminino a apresentarem um risco ainda mais acrescido (89% a 100% da amostra).

Quando as crianças têm idades inseridas entre os cinco e os seis anos, podem ainda não entender o sentido da morte e que esta é universal e por esse motivo a estratégia utilizada para lidar com o fenómeno foca-se na personalização de um bicho papão, por exemplo (Vendruscolo, 2005). No entanto, aos nove ou dez anos a criança já consegue compreender que a morte está associada ao fim da vida de todo o indivíduo devido ao fim das suas atividades biológicas, embora elas só o assumam em idosos ou pessoas doentes (Vendruscolo, 2005).

Assim, se houver dificuldade por parte da criança em compreender o conceito de morte irá desencadear dificuldades no processo de luto (Franco & Mazorra, 2007).

### **Método**

A presente investigação assume como objetivo principal compreender a percepção dos pais, com historial de doença oncológica, sobre o impacto desta nos seus filhos e na relação parental e na dinâmica familiar. Nesse sentido, procura responder às questões de investigação:

**Q1-** Qual o impacto da doença oncológica dos pais nos filhos designadamente nas dimensões individual, escolar e social?

**Q2-** Qual o impacto da doença oncológica dos pais na relação parental?

**Q3-** Qual o impacto que a doença oncológica dos pais teve na dinâmica familiar designadamente na organização do quotidiano, atividades desenvolvidas e percepção do suporte social?

Atendendo às questões de investigação formuladas, o presente estudo utilizou uma abordagem qualitativa de carácter indutivo a partir de uma exploração retrospectiva das vivências de pais e mães sobreviventes de doença oncológica.

A investigação qualitativa possui uma grande potencialidade ao nível do esclarecimento de significados individuais, na criação de teorias através das perspetivas, experiências e histórias dos indivíduos, inscritas nas condições culturais e contextuais das pessoas (Wilson & Hutchinson, 1997), com o cuidado de nunca os fracionar nem descontextualizar da realidade única de cada indivíduo (Denzin & Lincoln, 2011). Esta abordagem metodológica para além de permitir uma descrição e interpretação profunda dos fenómenos (Creswell, 2013), contribui para o enriquecimento do estado da arte tendo por base as percepções e testemunhos dos indivíduos (Asante, Osafo & Nymekye, 2014), uma vez que permite enquadrar uma visão alargada das histórias e dos significados subjetivos que cada pessoa atribui às suas experiências pessoais (Kauark, Manhães & Medeiros, 2010; Saldaña, 2011).

### **Participantes**

Os participantes desta investigação foram selecionados por conveniência através do conhecimento, por parte da investigadora, de um primeiro caso que enquadrava os critérios de inclusão da amostra. Os participantes que se seguiram surgiram numa lógica de *snowball*, indicados pelos participantes que realizaram a entrevista primeiramente. A seleção dos

participantes assumiu como critérios o facto de serem pais ou mães de crianças entre os 5 e os 10 anos de idade quando vivenciaram o diagnóstico e o tratamento de doença oncológica.

A amostra é constituída por 3 mães e 2 pais com historial de doença oncológica (como descrito na tabela 1) e cujos filhos tinham, na altura, idades entre os 5 e os 10 anos (duas das crianças tinham 5 anos e as outras três tinham, respetivamente, 6, 7 e 10 anos de idade).

**Tabela 1:** *Caracterização dos participantes*

<b>Código</b>	<b>Género</b>	<b>Doença</b>	<b>Idade do(a) filho(a) durante o processo</b>	<b>Idade do(a) filho(a) atual</b>
<b>J</b>	Masculino	Neoplasia (cancro) do Testículo	5 anos	15 anos
<b>FA</b>	Feminino	Cancro da Mama	10 anos	18 anos
<b>F</b>	Masculino	Cancro no Intestino	6 anos	9 anos
<b>V</b>	Feminino	Cancro na Tiroide	7 anos	12 anos
<b>M</b>	Feminino	Cancro da Mama	5 anos	11 anos

### **Instrumento**

Tendo em conta os objetivos do estudo foi utilizada, para a recolha de dados, a entrevista semiestruturada uma vez que esta permitia aceder à história de cada participante, assim como a compreensão do significado atribuído, por estes, à sua experiência (Flick, 2009), neste caso as suas perspetivas em relação ao impacto que a sua doença teve no seu filho.

Deste modo, foi elaborado um guião de entrevista (anexo 1) que procurou aprofundar 3 dimensões centrais: 1) o impacto da doença oncológica na dinâmica familiar, que engloba aspetos como a rotina familiar antes, durante e após o processo da doença e principais mudanças; 2) o impacto da doença oncológica parental nos filhos, que inclui as dimensões

individual, escolar e social; e 3) impacto da doença oncológica parental na relação mãe/pai – filho/a, designadamente ao nível da comunicação, das práticas parentais, nomeadamente na imposição de regras e limites.

### **Procedimento de Recolha de Dados**

Os participantes foram contactados telefonicamente e por via de *email*, pela investigadora, onde lhes foram explicados os objetivos da investigação e da gravação de áudio que a entrevista implicaria. Após exposta a disponibilidade de cada participante foi agendado uma hora e local para a realização da entrevista. Três das entrevistas foram realizadas em casa dos participantes tendo este local sido proposto pelos mesmos, enquanto uma se realizou no local de trabalho de uma das participantes durante o período de almoço e outra na Universidade Católica, ao final do dia, por ser o horário e o local mais convenientes para ambas.

A entrevista iniciou-se com uma apresentação dos objetivos do estudo e das garantias de confidencialidade e de anonimato. Posteriormente procedeu-se à entrega e a assinatura dos pedidos de colaboração/consentimentos informados (anexo 2). Foram realizadas 5 entrevistas que foram gravadas em áudio e tiveram, em média, a duração de 60 minutos.

### **Procedimento de Análise dos Dados**

A análise dos dados deste estudo utilizou uma lógica Semi-Indutiva, baseando-se nos princípios da Grounded Theory. Estes procedimentos de análise de dados foram considerados como a mais indicada visto tratar-se de uma temática ainda pouco explorada e onde se pretende aceder à análise da perceção dos pais sobre o impacto que da sua doença poderá ter causado nos seus filhos, tendo em conta que para perceber este impacto é necessário considerar as alterações sentidas ao longo diferentes períodos de tempo (Elo & Kyngäs, 2008).

Deste modo, inicialmente, procedeu-se à transcrição de todas as entrevistas de modo a que fosse garantido maior rigor no processo de tratamento e análise de dados.

Num primeiro momento procurou-se transcrever as entrevistas para posteriormente se realizar uma leitura flutuante dos dados, o que possibilitou a construção de um sistema geral de categorias (anexo 3). Desta leitura flutuante emergiram fragmentos de texto com sentido (frases), onde foi possível codificar os dados recolhidos em descrições explícitas das categorias (anexo 4) e respetivos códigos criados (e.g., **Antes**) que nos elucida sobre as características recolhidas a partir de cada experiência e testemunho dos participantes (Graneheim & Lundman, 2004).

A nomenclatura dos códigos aproximava-se aos significados e linguagem dos participantes tendo como objetivo último o rigor e qualidade da análise dos dados (Strauss & Corbin, 1990).

Este processo de análise dos dados teve uma evolução que partiu de uma codificação descritiva, assente num processo de comparação constante, para uma codificação axial baseada no agrupamento de subcategorias em categorias conceptualmente mais abrangentes (Strauss & Corbin, 1990).

Este processo realizou-se com recurso ao *Software Nvivo 10.0* e foi acompanhado, analisado e discutido por outro elemento da equipa de modo a que fosse possível assegurar um maior rigor a codificação.

### **Apresentação e Análise dos Dados**

A apresentação dos resultados será orientada pela resposta às questões de investigação, tendo em conta a descrição de um processo que inclui o antes, durante e o após o término dos tratamentos da doença oncológica dos participantes. Esta resposta será elaborada tendo em conta as categorias e subcategorias do sistema que são consideradas mais pertinentes para o efeito, sendo estas assinaladas a *bold*.

Paralelamente será feita a discussão dos resultados recorrendo a excertos dos dados assim como a referências teóricas relevantes.

Q1- Qual o impacto da doença oncológica dos pais nos filhos designadamente nas dimensões individual, escolar e social?

No que concerne à resposta a esta questão começaremos por salientar a descrição dos pais acerca das características dos seus filhos antes, durante e após o processo de tratamento da doença oncológica parental.

Relativamente ao antes, todos os pais descreveram os seus filhos como tendo um **bom desempenho académico** [e.g., “(...) *Era uma aluna excelente...*” (V)]. Dois dos participantes definiram-nos, antes da sua doença, como **carinhosos** [e.g., “(...) *Muito carinhosa...*” (J)], com sentido de **responsabilidade** [e.g., “(...) *Mesmo a pediatra e professores do 1º ciclo sempre a consideraram...ah...muito responsável.*” (V)] e **maturidade** [e.g., “(...) *A minha filha apesar*

*de ter 7 anos sempre foi considerada desde muito pequena, uma criança com uma maturidade acima da idade...ah...da altura, não é?” (V)].*

Durante o processo de tratamentos da doença, descreveram a vivência **individual** da criança, salientando a sua condição **emocional**, o **choro** [e.g., “(...) *Tinha aqueles dias que ela chegava e na altura até notava que ela tinha chorado, houve dias assim.*” (FA)] e a **tristeza** [e.g., “*Nela, durante o decorrer destes anos todos basicamente o que eu notava, foi naqueles anos logo a seguir imediatamente quando comecei a fazer os tratamentos, aquela tristeza profunda.*” (J)], que foram testemunhados por três dos participantes. Dois pais referiram, também, a **preocupação** [e.g., “ (...) *Porque a preocupação dela de eu estar sempre sozinha...*” *mas agora tu vais ficar sozinha...eu não quero que tu estejas sozinha*” (V)] e a **dificuldade em compreender a doença do pai ou mãe** [e.g., “(...) *Foi complicado em tudo, por exemplo: ah... a parte de cair o cabelo, hum, para ela foi o “porquê? Porque é que, Oh mãe, então mas se tu tens isso na mama porque é que te cai o cabelo? E se eles já te tiraram a mama porque é que te cai o cabelo?”* (FA)]. O **medo da morte da figura parental** [e.g., “ (...) *Foi difícil meter-lhe na cabeça que eu não ia morrer, porque... ela achava sempre que “a mãe vai morrer, a mãe vai morrer”*, (FA)] assim como a caracterização do processo como **doloroso** [e.g., (...) *Hum...(silêncio)...eu acho que foi muito doloroso...*” (V)] para o seu filho, também foram realçados por dois dos participantes. A **ansiedade** [e.g., “(...) *Tornou-se uma criança completamente ansiosa.*” (V)] e a **hipocondria** [ e.g., “(...) *Porque a minha filha tornou-se mesmo hipocondríaca...*” (V)], foram dois aspetos indicados por apenas um dos participantes. Estes testemunhos reforçam a literatura que defende que as crianças tendem a desenvolver problemas de internalização como a ansiedade (Welch, Wodsworth & Campos, 1996; Wong, Cavanaugh, Macleamy, Sojourner-Nelson & Koopman, 2009).

Quanto à perceção dos filhos da doença dos pais, todos os participantes referem que os filhos não tinham a perceção - **não perceção** - da gravidade da doença [e.g., “(...) *A minha filha na altura tinha cinco anos e meio e ela não tinha noção do que era a minha doença.*” (J) e “(...) *Principalmente para a minha filha mais nova porque uma criança com dez anos não entende*” (FA)].

No que concerne à descrição do comportamento dos filhos durante o processo, três dos pais relataram a **dependência parental** [e.g., “(...) *Porque a S. tornou-se completamente dependente de mim, queria sempre estar com a mãe...*” (V)], o **isolamento** [e.g., “(...) *Isolar-se mais durante aqueles X anos*” (J)] e o **carinho e mimo com a figura parental** [e.g., “(...) *Isso às vezes era...tornava-a um bocadinho mais carinhosa porque sabia que o pai estava doente, que o pai precisava de...de ajuda*” (J)]. A **introversão** [e.g., “(...) *S. tornou-se uma*

*menina muito introvertida...*” (V)], a **proteção parental** [e.g., “(...) *Às vezes não desabafava connosco, com medo de nos magoar ainda mais.*” (V)] e a ideia do comportamento se manter **igual** [e.g., “ *Acho que era igual...foi sempre...*” (F)], foram referenciados por dois dos participantes. Um dos participantes mencionou a **arrogância** [e.g., “(...) *Notei, ficou um bocadinho mais... arrogante.*” (FA)], o que corrobora os estudos defendidos por Alves (2003) que admitem a existência de reações com níveis de *stress* resultantes em problemas de caráter emocional e comportamental, por parte dos filhos dos doentes oncológicos durante o processo de tratamentos.

O **rendimento académico**, durante o processo de tratamentos da doença parental, foi relatado, por um participante, como **fragilizado** [e.g., “(...) *O rendimento ficou assim ali um bocadinho...ah...fragilizado...*” (V)], tendo sido descrito por outro como **exemplar** [e.g., “(...) *A professora que dizia que não sabia onde é que ela ia buscar tanta força, que... porque os exames...faziam os teste e que ela era exemplar, foi sempre.*” (FA)]. Quatro dos participantes referiram o **rendimento académico** como **estável** [e.g., “(...) *As notas dela desde sempre foram umas notas equilibradas...ahh...nunca era aquelas notas de excelentes, também não era aquelas notas negativas pronto, digamos que era uma criança equilibrada.*” (J)], ao longo do processo da doença. Dois dos participantes referiram a **relação com o professor** como um **pilar e apoio** [e.g., “(...) *Do professor da minha filha que foi um pilar fundamental...*” (V)] e três dos participantes salientaram o **respeito e obediência** no contexto escolar [e.g., “(...) *Desde sempre a educação que ela teve em casa, desde sempre foi uma educação de obediência, e a professora nunca se queixou disso, a professora dizia que ela era uma criança muito exemplar a nível de comportamento.*” (J)] relativo à figura de autoridade da escola durante todo o processo. O apoio por parte do professor, referido pelos pais, é igualmente indicado pela literatura que afirma a importância do apoio dos educadores e professores no que diz respeito à percepção do possível impacto, que a doença oncológica parental, pode desencadear na criança ao domínio escolar (Mazzotti, Serranò, Sebastiani & Marchetti, 2012).

Ainda durante o processo de tratamentos da doença oncológica, explorou-se o impacto desta na vida **social** dos filhos. Três dos participantes referiram a existência de uma **boa relação com os colegas** [e.g., “(...) *Acho que os colegas foram... se uniram mais a ela, muito mais, foram todos sempre impecáveis, sempre muito amigos, deram-lhe sempre muita força...e... ela começou a falar em colegas que ela nunca falava, e começou a falar e tanto a nível de rapazes como raparigas...*” (FA)] e um participante, a **boa relação com os irmãos** [e.g., “(...) *E depois pronto, com a idade depois também começou a ajudar e a se unirem mais.*” (FA)]. Este bom relacionamento com os pares, pode estar associado ao facto da vivência da doença parental

poder proporcionar um desenvolvimento natural, ao nível da relação com os pares (Sargent, 2003).

Após o término dos seus tratamentos, três destes pais referiram que a nível **individual** e na dimensão **emocional**, os seus filhos apresentaram o medo de incidência da doença parental [e.g., “(...) *Ela ainda tem esse medo de que isso (doença) volte a acontecer.*” (V)]. Referiram igualmente a **ansiedade** [e.g., “(...) *Minha filha hoje em dia também é uma criança extremamente ansiosa...*” (V)], a **hipocondria** [e.g., “(...) *Hipocondríaca, porque qualquer coisa já pensa que a mãe tem um problema grave...*” (V)], a **sensibilidade** [e.g., “(...) *Agora... é... com qualquer coisa fica mais... mais sensível.*” (FA)], a **fragilidade** [e.g., “(...) *Mostrou-se sempre muito forte mas no fundo não é. é ainda mais... é mais frágil...*” (FA)] e a **tristeza** [e.g., “(...) *Mas é assim, mais tristes sempre. As minhas filhas mais tristes...*” (FA)]. Existiram, também, pontos positivos perspetivados por um dos participantes, como a **alegria** [e.g., “(...) *Alegria. Ela é muito alegre, muito alegre, uma criança muito alegre...*” (M)] e o facto de a criança se mostrar mais **amorosa** [e.g., “(...) *São muito amorosas, muito, muito...*” (FA)]. Quanto ao nível **comportamental**, dois dos participantes relataram a **dependência parental** [e.g., “(...) *Está sempre preocupada, liga... liga de manhã, liga na hora do almoço, liga à tarde, liga à noite, liga sempre, sempre...*” (FA)], sendo este o único aspeto negativo. Também dois dos participantes definiram o comportamento dos filhos, após o término da doença, como **igual** [e.g., “(...) *Sim, sim, sim. É igual.*” (F)]. A **estabilidade** [e.g., “(...) *A S. está bem, está estável...*” (V)], a **extroversão** [e.g., “(...) *A professora disse-me que a S. tinha mudado muito, que daquela menina introvertida e pouco participativa, apesar de ser uma aluna de mérito, passou a ser uma criança mais extrovertida...*” (V)] e a **independência** [e.g., “(...) *Ela é muito independente, muito independente.*” (M)], são alguns exemplos das características mais positivas ao nível do comportamento.

As características negativas narradas pelos pais, relativamente ao após o término dos tratamentos, reforçam a ideia de alguns estudos que assumem que esta doença afeta toda a família, particularmente as crianças que reagem emocional e comportamentalmente a este fenómeno (Sargent, 2003; Buchinder, Longhofer & McCue, 2009).

No que concerne à dimensão **social**, após o término dos tratamentos, foi mencionada a **relação com os amigos**, onde quatro dos participantes afirmaram existir uma **boa relação com os amigos** [e.g., “(...) *Querer sair aqui com as amigas, ir jantar com as amiga, ir a festa de anos das amigas é perfeitamente normal...*” (J)] e apenas um dos participantes assumiu ter havido **dificuldades na relação com os colegas** [e.g., “(...) *Tem dificuldade de relação com os colegas...*” (M)].

Relativamente ao domínio **escolar**, todos os participantes descreveram a existência de um **bom rendimento académico** [e.g., “(...) *As notas têm sido muito boas*” (FA)] e três dos pais referiram existir uma **obediência normal ao professor** [e.g., “(...) *Sim sim...manteve sempre obediente...*” (F)].

## Q2- Qual o impacto da doença oncológica dos pais na relação parental?

À semelhança da questão anterior, e de modo a realizar uma melhor análise do impacto nesta dimensão, procedeu-se a uma análise dos relatos sobre o antes, durante e o após o processo de tratamentos da doença oncológica parental.

Assim, a **relação parental** (relação entre os participantes e filhos) antes da doença era caracterizada por três pais pela **proximidade** [e.g., “(...) *Nós sempre fomos muito próximas...*” (V)] e por dois participantes como **feliz** [e.g., “(...) *É assim, antes do diagnóstico da doença nós ah... eu dizia sempre que eu... que me ia acontecer qualquer coisa porque eu era feliz demais. Nós eramos muito felizes mesmo...*” (FA)], a existência de **brincadeiras** [e.g., “(...) *Aahh...era brincar os dois quando eu podia...e tudo*” (F)] e pelo **diálogo fácil ou abertura** [e.g., “(...) *Nunca tive qualquer tipo de...a S. sempre foi criada nesse sentido de não ter qualquer tipo de pudor ou vergonha para me fazer qualquer tipo de pergunta.*” (V)].

No que diz respeito à **relação parental**, durante o processo da doença, três dos pais mencionaram a **comunicação** com os filhos como **positiva** [e.g., “(...) *Aqui em casa nunca ninguém se escondeu de nada, de ninguém...de tomar banho, de andarmos... porque há pessoas que se escondem, não são capazes de se despir à frente das filhas, de estar... nós não, aqui era tudo, falávamos... de tudo...*” (FA)] e dois deles como **aberta** [e.g., “(...) *Sim, sim, sim...sempre tivemos uma relação aberta um com o outro. Ele perguntava-me coisas e eu respondia-lhe...*” (F)]. O que é extremamente importante visto que a literatura assume ser através da comunicação que os pais promovem a prática de determinados princípios e valores, nos seus filhos, por forma a desenvolver-lhes o sentido de responsividade e autonomia (Pacheco, Silveira & Schneider, 2008).

Todos os participantes, ao serem questionados quanto à **imposição de regras e limites**, caracterizaram-na como **não** havendo **alteração ou sem problemas** [e.g., “(...) *Sim, sim nesse aspeto a minha filha desde sempre foi uma pessoa...desde sempre teve obediência aos pais, aos avós, aos professores, nunca tive problemas com isso.*” (J)]. A **afetividade** [e.g., “(...) *E meiguinha então, ui...sempre agarrada a mim, sempre. Sempre agarrada, sempre muito abraçadinha, sempre.*” (FA)], a **proximidade** [e.g., “ (...) *Ela tornou-se assim muito...muito*

*próxima, o pai trabalhava sempre muito até tarde...aos fins de semana às vezes tinha de se ausentar em trabalho, então nós vivíamos basicamente uma para a outra.*” (V)] e a **brincadeira** [e.g., “(...) *Sim sim...nesse aspeto ele...muitas vezes...chegava à minha beira e começava a brincar comigo...*” (F)] foram os aspetos mais positivos realçados pelos participantes. No entanto um dos pais referiu a existência de um **afastamento** [e.g., “(...) *Passou muito tempo com os avós. Eu também não queria que ela me visse a vomitar e...isso nunca viu...ah...cenas assim de eu à noite a vomitar, nunca viu. Por isso eu acho que, se calhar, houve ali um afastamento um bocado. Portanto...é mais isso da falta de tempo para ela na altura.*” (M)] em relação à criança, resultante da proteção da vivência dos efeitos secundários dos tratamentos, como os vómitos, ideia que é defendida por Asbury et al. (2014).

Após o término da doença, todos os participantes descreveram como aspetos positivos na **relação parental a comunicação positiva ou aberta** [e.g., “(...) *Isso fomos sempre, muito. Sempre foram muito abertas, abrem-se muito comigo...e...atualmente, pronto, é assim...*” (FA)]. O **bom relacionamento** [e.g., “(...) *Ela já é já...já é crescida e pronto somos um nível de pai e filha, filha pai...temos um bom relacionamento...*” (J)] foi mencionado por três dos participantes e por dois, a **afetividade** [e.g., “(...) *Tenho o carinho dele...ele tem o meu...por isso acho que não tenho nada a alterar.*” (F)], a **brincadeira** [e.g., “(...) *E continua...a brincar...quando ele me pede brinco com ele e tudo.*” (F)] e a **proximidade ou intimidade** [e.g., “(...) *Eu acho que eu encaro-a como filha, é óbvio, mas encaro-a também como a minha melhor amiga (risos). Eu acho que, o que nós passamos...ah...e sobretudo a questão da doença, uniu-nos bastante.*” (V)].

O que diz respeito a aspetos mais negativos após o término dos tratamentos, apenas foram mencionados por um participante a **falta de tempo** [e.g., “(...) *A falta de tempo, mas tudo da minha parte, nada da parte dela.*” (M)] e a **falta de paciência** [e.g., “(...) *A falta de paciência minha às vezes...a falta de paciência, a falta de tempo, mas tudo da minha parte, nada da parte dela.*” (M)].

Q3- Qual o impacto que a doença oncológica dos pais teve na dinâmica familiar designadamente na organização do quotidiano, atividades desenvolvidas e perceção do suporte social?

No que diz respeito à perceção dos participantes ao nível do funcionamento da dinâmica familiar antes do processo da doença, foi referido o **acompanhamento dos filhos** por parte de

três dos pais [e.g., “(...) *Tínhamos a nossa rotina diária, porque era trabalho, era levar a miúda à escola, era chegar a casa fazer os trabalhos de casa e estarmos ali um bocado em família...*” (V)], assim como a realização de **atividades domésticas** [e.g., “*É assim, os nossos... o meu dia-a-dia eu fazia tudo. Eu trabalhava, eu tomava conta dos dois meninos, mas eu ainda fazia a lida toda de casa.*” (FA)].

Durante o processo de tratamentos da doença, dois dos pais referiram a dinâmica familiar como tendo **alterado por completo** [e.g., “(...) *Agora o ambiente em casa mudou na totalidade e por completo. Não tinha nada a ver uma coisa com a outra.*” (J)] e três destes definiram-na como **complicado** [e.g., “(...) *é assim...foi um bocado complicado...*”(V)]. Quanto ao **que deixaram de fazer**, foi referida por três pais a **atividade profissional** [e.g., “(...) *o trabalho tive que deixar, o trabalho...*” (FA)]. Dois dos participantes referiram **que deixaram de fazer** as **atividades domésticas** [e.g., “(...) *Passar a roupa a ferro já não podia, montes de trabalhos de casa que já não podia...*”(M)]. Também por dois participantes foi mencionada a alteração na **socialização** [e.g., “(...) *Eu tive que deixar tudo. O trabalho...ahh...conviver com os amigos...ah...*” (J)] e nas **atividades de lazer ou hobbies** [e.g., “(...) *A vida que a gente tinha, ativa, e sair...que eu nunca mais gostei de sair, e ir de férias, que eu nunca mais gostei... ah... aí foi uma mudança muito grande, nisso notei, uma mudança muito...*” (FA)]. Estes testemunhos vão de encontro às alterações ao nível das dinâmicas, regras, rotinas diárias associadas à doença oncológica, defendida por Pereira e Lopes (2002). Apesar disso, durante o processo de tratamentos, houve um participante que referiu ter-lhe proporcionado um melhor **acompanhamento do filho** [e.g., “(...) *Ela gostava muito que a fosse buscar à escola. A escola naquela altura andava no jardim de infância e só depois no ano a seguir com seis anos é que ela entrou para a escola. E para ela era uma satisfação porque tinha o pai a ir levá-la ao jardim de infância e a ir buscá-la...*” (J)] que reforça a ideia de Helseth e Ulfsæt, (2005) e Shands et al. (2000) de que o processo de tratamento pode possibilitar mais tempo a estes pais para assumir um papel mais ativo ao nível da parentalidade .

Os participantes relataram, ainda, a presença do **suporte familiar** durante o processo de tratamentos da doença oncológica, ao nível da dinâmica e rotinas diárias. Três destes participantes referiram o apoio **conjugal** [e.g., “(...) *Portanto ele (marido) é que teve que, tinha que levar, trazer os...tudo, tinha que tratar de tudo da nossa filha que tinha 5 anos.*” (M)], e dois participantes realçaram o apoio por parte das **cunhadas** [e.g., “(...) *A minha cunhada, quando eu não podia também ficava, se calhasse de estar pronto, colaboramos sempre de maneira a isso...a dar para tomar conta, dar continuidade aos meninos...*” (FA)], dos **sogros** [e.g., “(...) *Sim, sim, sim...os meus sogros completamente com os meus filhos, e mesmo às vezes*

*a irem cozinhar lá em casa ou levarem comida feita. Sim, foi muito bom...*” (M)], dos **irmãos** [e.g., “(...) *A minha irmã colaborou muito com isso, quando eu não podia também ficava.*” (FA)], dos **pais** [e.g., “(...) *Faziam o mais que podiam, a minha mãe era muito daqui...*” (FA)] e dos **filhos** [e.g., “(...) *Pronto, depois tinha a J. muito responsável também, com a roupa, com o fazer o saco do pai, com tudo...*” (FA)]. Estes testemunhos que reportam a importância do suporte familiar nas dinâmicas e rotinas familiares robustece a posição de alguns autores que referem o apoio dos familiares na normalização do funcionamento da dinâmica familiar (Fisher & O’Connor, 2012; Stiffler *et al.*, 2008).

## Conclusão

As principais conclusões deste estudo centram-se no impacto vivenciado e descrito a nível da dinâmica familiar onde o suporte social, neste caso fornecido pela família nuclear e alargada, assume um papel importante. Sendo que as principais alterações focalizam-se nas rotinas diárias e no desempenho profissional dos participantes. No entanto, a presente investigação, demonstra a possibilidade de existir uma maior disponibilidade para acompanhar os filhos durante o processo de tratamentos, o que pode ser encarado como um aspeto positivo na relação parental.

No que concerne ao impacto da doença dos pais nas crianças, o nosso estudo aponta para a presença de sintomatologia ansiosa e hipocondríaca, assim como um aumento da sua tristeza, durante o processo de tratamentos, podendo estas consequências da doença parental na criança prolongar-se mesmo após o seu término. Ainda ao nível emocional verificou-se, também, um elevado nível de preocupação e medo relativo à morte da figura parental, durante o processo da doença. Estes fatores mantêm-se após o término dos tratamentos sob a forma do medo da recidiva da doença dos pais, assumindo por vezes os filhos um papel na vigilância da saúde dos pais.

Relativamente ao domínio comportamental destaca-se o aumento do isolamento e a dependência parental durante o processo de tratamentos, sendo que esta dependência se mantém após o seu fim. Na generalidade, os participantes não perspetivam alterações significativas ao nível do comportamento pelo que se pode justificar pelo facto de todos estes pais defenderem a não perceção da doença e das suas implicações por parte dos seus filhos, devido à idade.

Sendo que o impacto emocional negativo, anteriormente referido, pertence aos participantes cujos filhos tinham 7 e 10 anos, ao contrário dos pais com os filhos de 5 e 6 anos, que não verificam impactos e mudanças a longo prazo. Podendo-se, deste modo, deduzir-se que a idade pode ser um fator protetor na medida em que o impacto tende a ser menor quanto menos maturidade/idade estas crianças apresentarem.

Quanto à relação parental o que prevalece na perspectiva dos pais é o facto de esta doença ter promovido o fortalecimento dos laços e afetividade com os seus filhos, após o término dos tratamentos.

Posto isto, seria pertinente, para futuras investigações, explorar e compreender se existem especificidades, no impacto da doença nos filhos, tendo em conta se esta é vivenciada pelo pai ou pela mãe. Esta pertinência justifica-se pelo facto de os participantes do sexo masculino serem os que referem a ausência ou menor impacto da doença nos seus filhos.

A principal limitação do estudo prende-se pelo facto de não ter sido alcançada a saturação teórica assumida pelo conceito de *Grounded Theory* (Strauss & Corbin, 1990).

## Referências Bibliográficas

Alves, T. (2003) Prevenção do Colo do Útero. *Revista Portuguesa de Clínica Geral* 19, 455- 460.

Asante, K. O., Osafo, J., & Nyamekye, G. K. (2014). An Exploratory Study of Factors Contributing to Divorce Among Married Couples in Accra, Ghana: A Qualitative Approach. *Journal of Divorce & Remarriage*, 55, 16-32. doi: 10.1080/10502556.2013.837715.

Asbury, N., Lalayiannis, L., & Walshe, A. (2014). How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 564–570. doi:10.1016/j.ejon.2014.07.003.

Baider, L., Cooper, C.L. & De-Nour, A.T. (1996). *Cancer and the family*. New York: John Wiley and Sons, Ltd.

Bailão, A. S. (2013). *O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar*. (Dissertação de Mestrado Integrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal. Consultado em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/24133/1/Ana%20Lu%C3%ADsa%20dos%20Santos%20Bail%C3%A3o.pdf>.

Barros, L. (1999). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi.

Billhult, A., & Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: Nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 122–128.

Bishop, G. (1991). Understanding the understanding of illness: lay disease representations. In A. Skolton & R.T. Croyle (Eds.), *Mental Representation in Health and Illness* (pp. 32-60). New York: Springer-Verlog.

Bleicker, E.M.A., Pouver, F., van der Ploeg, H.M., Leer, J.H. & Ader, H.J. (2001). Psychological distress two years after diagnostic of breast cancer: frequency and prediction. *Patient Education and Counseling*, 40, 209-217.

Buchbinder, M., Longhofer, J. & McCue, K. (2009). Family routines and rituals when a parent has cancer. *Families Systems and Health*, 27(3), 213-227.

Canavarro, M., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). Qualidade de vida e saúde: Aplicações do WHOQOL. *Alicerces*,3(3), 243-268. Consultado em:

<http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/770/1/Qualidade%20de%20vida%20e%20sa%C3%BAde.pdf>.

Cho, O.-H., Yoo, Y.-S., & Hwang, K.-H. (2015). Comparison of parent-child communication patterns and parental role satisfaction among mothers with and without breast cancer. *Applied Nursing Research*, 28(2), 163–168. doi: 10.1016/j.apnr.2014.09.005.

Costa, F., Teixeira, M. & Gomes, W. (2000). Responsividade e Exigência: Duas Escalas para Avaliar Estilos Parentais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13 (3),465-473.

Coyne, E., & Borbasi, S. (2007). Holding it all together: Breast cancer and its impact on life for younger women. *Contemporary Nurse*, 23(2), 157–169.

Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry and Research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.). London: SAGE Publication.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (4ª ed.). London: SAGE Publications.

Elmberger, E., Bolund, C., & Lützén, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the face of cancer. *HealthCare for WomenInternational*, 21(6), 485–499.

Elo, S., & Kynga, S. H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.

Ferreira, N. M. L., Dupas, G., Costa, D. B., & Sanchez, K. O. L. (2010). *Câncer e família: Compreendendo os significados simbólicos*. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(2), 269-277.

Fisher, C., & O'Connor, M. (2012). “Motherhood” in the context of living with breast cancer. *Cancer Nursing*, 35(2), 157–163. doi:10.1097/NCC.0b013e31821cadde.

Flick, U. (2009). *Desenho da Pesquisa Qualitativa: Coleção Pesquisa Qualitativa*. Porto Alegre: Bookman.

Franco, M. H. P., & Mazonra, L. (2007). Criança e luto: Vivências fantasmáticas diante da morte do genitor. *Estudos de Psicologia*, 24, 503-511.

Góngora, J. N. (1996). *Familias con personas discapacitadas: Características y fórmulas de intervención*. Valadollid: Junta de Castilha y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.

Grilo, A. M., & Pedro, H. (2005). *Contributos da psicologia para as profissões da saúde*. *Psicologia, Saúde e Doenças*, VI (1), 69-89.

Helseth, S., & Ulfsæt, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 38–46.

Hudson, P. L., White, K. H., Aranda, S. & Kristjanson, L. J. (2006). Predicting family caregiver psychosocial functioning in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 22(3), 133-256.

Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, J., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-education group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 270-280. doi: 10.1177/0269216307088187.

Hudson, P., Thomas T., Quinn, K., & Aranda, S. (2009). Family meeting palliative care: Are they effective?. *Palliative Medicine*, 23, 150-157. doi: 10.1177/0269216308099960.

Instituto Nacional de Estatística (2014). *Death by sex and main causes*. Consultado em [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&serLoadSave=Load&userTableOrder=8](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&serLoadSave=Load&userTableOrder=8).

Kauark, F. S., Manhães, F. C., & Medeiros, C. H. (2010). *Metodologia da Pesquisa: Um Guia Prático*. Brasil: Via Litterarum Editora.

Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Crump, T. A. (2003). *Families and other systems in pediatric psychology*. In M. C. Robert et al. (Eds.), *Handbook of pediatric psychology*, 3, 159–175. New York: Guilford Press.

Kim, S., Ko, Y. H., & Jun, E. Y. (2012). The impact of breast cancer on mother-child relationships in Korea. *Psycho-Oncology*, 21(6), 640–646. doi: 10.1002/pon.194.

Kristjanson, L. J., Atwood, J. & Degner, L. F. (1995). Validity and reability of the Family Inventoy of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2), 109-126.

Kübler-Ross (1969). *On Death & Dying*. New York, Collier Books.

Leventhal, H; Nerenz, D. & Steele, DJ (1984) Illness representations and coping with health threats. In *Handbook of Psychology and Health*. (Ed. Baum et al) Lawrence Erlbaum. 219-52.

Macedo, A., Andrade, S., Moital I, Moreira, A, Pimentel, F., Barroso, S., Dinis, J., Afonso, N., & Bonfill, X. (2008). Perfil da Doença Oncológica em Portugal. Racional, Objectivos e Metodologia – Estudo Perfil. *Acta Médica Portuguesa*, 21, 329-334.

Mackenzie, C. R. (2014). “It is hard for mums to put themselves first”: How mothers diagnosed with breast cancer manage the sociological boundaries between paid work, family

and caring for the self. *Social Science & Medicine*, 117, 96–106. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.07.043.

Matos, P., & Pereira, M. (2005). Psicoterapia com doentes oncológicos e seus familiares: pertinência e objetivos gerais. In M. Pereira, & C. Lopes (Eds.). *O doente oncológico e a sua família* (pp. 27-56). Lisboa: Climepsi Editores.

Matos, P., & Pereira, M. (2005a). Áreas de intervenção na doença oncológica. In M. Pereira, & C. Lopes (Eds.). *O doente oncológico e a sua família* (pp. 15-25). Lisboa: Climepsi Editores.

Mazzotti, E., Serranò, F., Sebastiani, C., & Marchetti, P. (2012). Mother-child relationship as perceived by breast cancer women. *Psychology*, 3(12), 1027–1034.

Medigovich, K., Porock, D., Kristjanson, L. & Smith, M. (1999). Predictors of family satisfaction with an Australian palliative home care service: A test of discrepancy theory. *Journal of Palliative Care*, 15(4), 48-56.

Moos, R.H. (1979). Coping with acute health crises. In G. Stone & A. Cohen (Eds.), *Health Psychology: A handbook* (pp. 129-151). San Francisco: Jossey-Bass.

Nelson & Allen (1999). I Know wor: Allen Nelson Cries out of peace.

Nordin K, Berglund G, Glimelius B, Sjoden PO. (2001). Predicting anxiety and depression among cancer patients: A clinical model. *European Journal of Cancer* 37(3) 376-384.

Ohlén, J., & Holm, A.-K. (2006). Transforming desolation into consolation: Being a mother with life-threatening breast cancer. *Health Care for Women International*, 27(1), 18–44. doi: 10.1080/07399330500377226.

Oliveira, A., & Pimentel, F. L. (2008) Qualidade de vida dos doentes oncológicos avaliada pelo próprio e pelo cuidador. *Acta Medica Portuguesa*, 21(2), 125-134. Consultado em: <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/776/453>.

Oliveira, E., Marin, A., Pires, F., Frizzo, G., Ravello, T. & Rossato, C. (2002). Estilos Parentais Autoritário e Democrático-Recíproco Intergeracionais, Conflito Conjugal e Comportamentos de Externalização e Internalização. *Psicologia; Reflexão e Crítica*, 15 (1), 1-11.

Organização Mundial de Saúde, OMS (2014). *Cancer: keyfacts*. Acedido a 24 de Março de 2015 em, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>.

Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 16, 101-126.

Pacheco, J., Silveira, L. & Schneider, A. (2008). Estilos e práticas educativas parentais: análise da relação desses construtos sob a perspectiva dos adolescentes. *PSICO*, 39 (1), 66-73.

Patrão, I., & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doença*, 5(1), 53-73. Consultado em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v5n1/v5n1a04.pdf>.

Penna, T. (2007). Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In J. Mello & M. Burd (eds). *Doença e família* (pp.377-385) São Paulo: Casa do Psicólogo. Consultado em: Agosto [http://books.google.pt/books?id=ZUv0a4gH3B0C&printsec=frontcover&source=gbs\\_2\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q=&f=false](http://books.google.pt/books?id=ZUv0a4gH3B0C&printsec=frontcover&source=gbs_2_summary_r&cad=0#v=onepage&q=&f=false).

Pereira, G., & Pereira, M. (2010). *Morbilidade Psicológica e Coping Familiar: Um Estudo em Doentes Oncológicos e seus Cuidadores*. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho, Escola de Psicologia.

Pereira, M. G. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. (2) 972-796-195-9. Lisboa: Climepsi Editores.

Pereira, M., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Manuais Universitários, Lisboa, Climepsi Editores.

Peterson, R. (2009). Families First: Keys to Successful Family Functioning Communication. *VirginiaTechInventthe Future*, 1-4.

Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de vida e Oncologia*. Coimbra: Almedina.

Raposo, H. (2004). A luta contra o cancro em Portugal. Análise do Processo de institucionalização do Instituto Português de Oncologia. *Forum Sociológico*, 11/12(2), 177-203. Consultado em: <http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/899/1/A%20luta%20contra%20o%20cancro%20em%20Portugal.pdf>.

Rolland, J. S. (2004). Families and chronic illness: An integrative model. In D. R. Catherall (Ed.), *Handbook of stress, trauma, and the family* (pp. 89-116). New York: Brunner-Routledge.

Saldaña, J. (2011). *Fundamentals of Qualitative Research: Understanding Qualitative Research* (1ª ed.). New York: Oxford University Press.

Santos, C. S. V., Ribeiro, J. P., & Lopes, C. (2006). Estudo de adaptação da escala de ajustamento mental ao cancro de um familiar (EAMC-F). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(1), 29-55. Consultado em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v7n1/v7n1a03.pdf>.

Sargent, J. (2003). Involving Children in the Care of Parent With Cancer. *Families, Systems & Health: The Journal Of Collaborative Family Health care*, 21 (3), 259-261.

Shalev, A.Y. (2001). What is posttraumatic stress disorder? *J. Clin. Psychiatry*, 62 (suppl. 17), 4-10.

Shands, M. E., Lewis, F. M., & Zahlis, E. H. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. *Oncology Nursing Forum*, 27(1), 77– 85.

Silva, M., & Ribeiro, J. L. P. (2008). Pediatric Oncology Quality Of Life Scale-POQOLS: Adaptação de um instrumento para a população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 131-141. Consultado em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v9n1/v9n1a11.pdf>.

Sousa, L. (2007). *Sobre...vivendo com Cancro: O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.

Sousa, L., Mendes, Á., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica: Apoio das unidades de saúde a doentes crónicos idosos e suas famílias*. (1ª ed.) Lisboa: Climepsi.

Sousa, L., Mendes, Á., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica: Apoio das unidades de saúde a doentes crónicos idosos e suas famílias*. Lisboa: Climepsi.

Stiffler, D., Haase, J., Hosei, B., & Barada, B. (2008). Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(1), 113–120. doi: 10.1188/08.ONF.113-120.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques* (1ª ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications.

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques* (1ª Ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications.

Teixeira, A., Froes, R. & Zago, E. (2006). A comunicação e o relacionamento da família actual em virtude dos novos tempos. *Revista Electrónica de Comunicação – UniFacef* (1ª ed.), 1-7.

Teixeira, M. & Lopes, F. (2005). Relações entre estilos parentais e valores humanos: um estudo exploratório com estudantes universitários. *Aletheia*, (22), 51-62.

Teixeira, R. J., & Pereira, M. G. (2009). *Variáveis familiares e psicológicas em filhos adultos de doentes oncológicos*. In Livro de Actas do I Congresso Luso-Brasileiro de Psicologia da Saúde [CD-ROM]. Algarve, Portugal: Universidade do Algarve.

Torres, N., Santos, A. & Santos, O. (2008). Qualidade da vinculação ao pai e à mãe e o desenvolvimento da amizade recíproca em crianças de idade pré-escolar. *Análise Psicológica*, 3 (26), 435-445.

Vendruscolo, J. (2005). A criança curada de câncer: modos de existir. Em E. R. M. Valle, *Psico-Oncologia Pediátrica*. (pp. 247-292). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Vendruscolo, J. (2005). Visão da criança sobre a morte. *Revista Medicina, Ribeirão Preto*, 38(1) 26-33.

Walsh, S. R., Manuel, J. C., & Avis, N. E. (2005). The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families, Systems, & Health*, 23(1), 80–93. doi: 10.1037/1091-7527.23.1.80.

Weihls, K., & Reiss, D. (1996). Family reorganization in response to cancer: A developmental perspective. In L. Baider, C., Cooper, & A., De-Nour (Eds.), *Cancer and family* (pp. 3-29). Wiley& Sons.

Welch, A.S., Wadsworth, M.E. & Compas, B.E. (1991). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: parent's and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409-1418.

Wilson, H. S., & Hutchinson, S. A. (1997). Presenting qualitative research up close: Visual literacy in poster presentations. In J. M., Morse (Ed.), *Completing a qualitative project: Details and dialogue*. California: Sage Publications.

Wong, M.L., Cavanaugh, C.E., Macleamy, J.B., Sojourner-Nelson, A. & Koopman, C. (2009). Posttraumatic growth and adverse long-term effects of parental cancer in children. *Families Systems and Health* 27(1), 53-63.

# Anexos

## **Anexo 1: Guião da entrevista semiestruturada**

### Questões para a entrevista semiestruturada

#### Dinâmica familiar

1. Antes do diagnóstico da doença, pode-me descrever como funcionava a dinâmica familiar?
  - a. Rotinas diárias
2. Após o diagnóstico, mais propriamente na altura do processo dos tratamentos, como descreveria a dinâmica familiar?
3. Quais, na sua opinião, foram as principais mudanças/alterações vivenciadas após o diagnóstico?
  - a. Que atividades/coisas teve de deixar de realizar durante o processo da doença?
  - b. No seu ponto de vista como é que essa alteração foi encarada? Quem é que demonstrou mais essa “falta”?
  - c. Porquê?
  - d. Como?
4. Teve/tiveram algum apoio por parte de amigos ou família alargada no que toca às atividades e rotinas?
  - a. Considera que tenha sido uma ajuda, ter uma pessoa externa à família mais próxima a ajudar nas tarefas? Porquê?

#### Qual o impacto da doença nos filhos: Revelação do diagnóstico/ processo de tratamento

5. Conversou com seu(s) filhos(as) sobre o seu problema de saúde?
  - a. E atualmente, esse assunto ainda é abordado no seio familiar?
  - b. Como é que o seu filho(a) reage?
6. Como foi para si, pai ou mãe, contar o seu diagnóstico para seu(sua) filho(a)?
  - a. Como foi explicado?
7. Qual o seu entendimento sobre a reação de seu(sua) filho(a) frente a sua doença?
8. Como essa questão é tratada dentro da família, tendo em conta todos os membros da mesma?

### Dimensão individual/ escolar/ social

9. Notou alguma mudança no comportamento de seu filho (a) após o seu diagnóstico de cancro?
  - a. Como era antes?
  - b. Como estava durante o processo?
  - c. Como está agora?
10. Como descreveria a experiência de lidar com a doença e o seu tratamento para o seu filho(os)?
11. E relativamente à escola, houve alteração do comportamento do seu filho(a) após o diagnóstico da doença?
  - a. Houve alterações no seu rendimento académico?
  - b. E a nível da relação com os seus colegas?
  - c. Relação com os pares?
  - d. Relativamente à obediência/ respeito pela professora?
12. Atualmente, que já ultrapassou o seu problema de saúde, como descreveria o desempenho do seu filho na escola?
  - a. A nível do seu comportamento?
  - b. E rendimento escolar?
  - c. Relação com os pares?
  - d. E relativamente à figura de autoridade na escola, neste caso a professora?

### Impacto na relação Pai/Mãe-Filho(a)

13. Quanto à sua relação com o seu filho(a), como a descreveria antes do diagnóstico da doença?
  - a. Pode-me dizer pontos fortes que descreveria a vossa relação?
  - b. E em termos de pontos menos fortes/ fragilidades na relação?

- c. Pode-me descrever os seus procedimentos quando o seu filho(a) tinha comportamentos menos adequados/ fazia asneiras?
- d. A nível da comunicação, como descreveria a comunicação com o seu filho? Têm um diálogo fácil?
- e. Era fácil exercer a imposição de limites? Porquê?

14. E durante o processo dos tratamentos?

- a. Houve alguma situação que tenha considerado mais difícil de gerir? Pode-me descrever esse momento?
- b. E uma situação positiva entre si e o seu filho durante o processo da doença?
- c. Relativamente à imposição de limites, sentiu alguma alteração? Pode-me dar exemplos disso, por favor?
- d. Sentiu alguma alteração relativamente à comunicação? Quais?
- e. No seu ponto de vista, a que se deve estas alterações que me acaba de descrever?
- f. Sentiu-se confortável/ eficaz no seu papel enquanto pai/ mãe?

15. E atualmente, que já ultrapassou a doença, como descreveria a vossa relação?

- a. Pode-me dizer pontos positivos vivenciados após o término da doença?
- b. E relativamente a pontos negativos existiram? Pode-me exemplificar por favor?
- c. Ao nível da comunicação, nesta altura, como a descreveria/ classificaria? Porquê?
- d. E quanto à imposição de limites?
- e. Como considera que está a ser este “regresso” mais ao ativo quanto ao seu papel parental?
- f. Quais as maiores dificuldades?
- g. O que tem facilitado este regresso?

16. Neste momento, se pudesse alterar alguma coisa quanto à sua relação com o seu filho(a), fazia-lo?

- a. Em que situações?
- b. Porquê?

### Síntese

17. Tendo em conta todo o processo, desde o pré-diagnóstico até hoje, o que considera ter sido os maiores desafios?
- a. Em que medida é que, na sua opinião, teve impacto no seu filho?
  - b. Porquê?

## Anexo 2: Pedido de colaboração no estudo e Consentimento Informado



CATOLICA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
E PSICOLOGIA

PORTO

### Pedido de colaboração no estudo e Consentimento Informado

**Tema:** Impacto da Doença Oncológica Parental nos Filhos em Idade Escolar

**Investigador Principal:** Joana Filipa Silva Mendes - Mestranda em Psicologia da Educação e Desenvolvimento Humano – Universidade Católica Portuguesa do Porto.

**Orientação:** Professora Doutora Elisa Veiga

Está a ser realizado um estudo com o objetivo de compreender o impacto que a doença oncológica parental pode causar ao nível da dinâmica familiar e nos filhos em idade escolar. Deste modo, será realizada uma entrevista que pretende abordar alguns tópicos relacionados com a vivência deste processo e suas implicações ao nível do funcionamento familiar.

Para garantir um maior rigor na análise dos dados a entrevista será gravada em áudio. Este material irá ser totalmente destruído aquando do fim do processo de tratamento de dados.

A sua participação é totalmente voluntária, pelo que poderá optar por interromper ou desistir em qualquer momento ao longo da entrevista. Caso não pretender falar sobre determinado assunto, a sua decisão será inteiramente respeitada.

A sua identidade, assim como quaisquer dados que o/a possam identificar permanecerão completamente confidenciais e nunca serão revelados, assegurando-se assim a privacidade e confidencialidade da sua participação.

Qualquer dúvida que possa surgir durante o processo pode ser esclarecida junto da orientadora do projeto (22 619 62 00 – extensão 134 ou [eveiga@porto.cup.pt](mailto:eveiga@porto.cup.pt))

Eu, \_\_\_\_\_,  
compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que serei incluído(a). Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar em qualquer momento a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo.

Por isso, consinto a minha participação no estudo proposto pelo investigador.

Assinatura do/a participante:

---

Porto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016

O investigador responsável:

---

## Anexo 3: Sistema Geral de Categorias

1. Antes
----------

### 1.1- Dinâmica familiar

#### 1.1.1- Atividades domésticas

#### 1.1.2- Acompanhamento dos filhos

### 1.2- Doente

#### 1.2.1- Dimensão profissional

##### 1.2.1.1- Tranquilidade

##### 1.2.1.2- Adorava o que fazia

##### 1.2.1.3- Trabalho em fase de crescimento

##### 1.2.1.4- Perfeitamente normal

##### 1.2.1.5- Exercício profissional

#### 1.2.2- Vivência emocional

### 1.3- Criança

#### 1.3.1- Características psicológicas

##### 1.3.1.1- Extroversão

##### 1.3.1.2- Participativa

##### 1.3.1.3- Radiante

##### 1.3.1.4- Ligação aos avós

##### 1.3.1.5- Meiga

##### 1.3.1.6- Querida

##### 1.3.1.7- Maturidade

##### 1.3.1.8- Responsabilidade

##### 1.3.1.9- Carinhosos

#### 1.3.2- Relação parental

##### 1.3.2.1- Humor

##### 1.3.2.2- Falta de paciência

##### 1.3.2.3- Diálogo fácil/Abertura

- 1.3.2.4- Felizes
- 1.3.2.5- Brincadeiras
- 1.3.2.6- Proximidade
- 1.3.2.7- Imposição de regras e limites

### 1.3.3- Bom desempenho académico

2. Durante
------------

#### 2.1- Doente

##### 2.1.1- Impacto emocional

###### 2.1.1.1- Aceitação da doença

###### 2.1.1.1.1- Aceitação

###### 2.1.1.1.2- Não aceitação

###### 2.1.1.2- Apoio psicológico

###### 2.1.1.3- Surpresa desagradável

###### 2.1.1.4- Choque

###### 2.1.1.5- Sentimento de inutilidade

###### 2.1.1.6- Sensação de desorganização

###### 2.1.1.7- Sensação de perda da vida

###### 2.1.1.8- Perceção de pena por parte das outras pessoas

###### 2.1.1.9- Fragilidade

###### 2.1.1.10- Sofrimento

###### 2.1.1.11- Revelação de diagnóstico

###### 2.1.1.12- Depressão

###### 2.1.1.13- Fechar-se/ Isolar-se

###### 2.1.1.14- Revolta

###### 2.1.1.15- Choro

###### 2.1.1.16- Medo

###### 2.1.17- Tristeza

###### 2.1.1.18- Perceção do medo de contágio por parte de outros

###### 2.1.1.19- Fui-me a baixo

###### 2.1.1.20- Pensamento preocupação com a(o) Filha(o)

## 2.1.2- Impacto na Dimensão Física

### 2.1.2.1- Dores

### 2.1.2.2- Perda de apetite /paladar

### 2.1.2.3- Consequências físicas

## 2.1.3- Papel parental

### 2.1.3.1- O mais difícil

### 2.1.3.2- Não confortável

### 2.1.3.3- Satisfação

### 2.1.3.4- Confortável

## 2.1.4- Esconder o mais que posso

## 2.2- Criança

### 2.2.1- Individual

#### 2.2.1.1- Emocional

##### 2.2.1.1.1- Percepção da doença parental

###### 2.2.1.1.1.1- Percepção

###### 2.2.1.1.1.1.1- Percepção de risco

###### 2.2.1.1.1.1.2- Percepção de não ameaça

###### 2.2.1.1.1.2- Não Percepção

##### 2.2.1.1.2- Ansiedade

##### 2.2.1.1.3- Choro

##### 2.2.1.1.4- Preocupação

##### 2.2.1.1.5- Medo de morte da figura parental

##### 2.2.1.1.6- Hipocondria

##### 2.2.1.1.7- Acompanhamento psicológico

##### 2.2.1.1.8- Tristeza

##### 2.2.1.1.9- Doloroso

##### 2.2.1.1.10- Dificuldades em compreender a doença da mãe ou pai

##### 2.2.1.1.11- Fazia-se de forte

##### 2.2.1.1.12- Sensibilidade

#### 2.2.1.2- Comportamental

2.2.1.2.1- Fechada

2.2.1.2.2- Introversão

2.2.1.2.3- Dependência parental

2.2.1.2.4- Isolamento

2.2.1.2.5- Proteção parental

2.2.1.2.6- Realização de atividades domésticas

2.2.1.2.7- Arrogância

2.2.1.2.8- Foco na religião

2.2.1.2.9- Procura alegrar fig. parental

2.2.1.2.10- Carinho e mimo para com a fig. parental

2.2.1.2.11- Respeitadora

2.2.1.2.12- Igual

2.2.1.2.13- Auto animar-se

2.2.2- Relação parental

2.2.2.1- Comunicação

2.2.2.1.1- Revelação do diagnóstico

2.2.2.1.1.1- Não quis saber

2.2.2.1.1.2- Tranquilizar o filho sobre os tratamentos

2.2.2.1.1.3- Vago- Gravidade

2.2.2.1.1.4- Percetível à idade

2.2.2.1.1.5- Pessimista- Realista

2.2.2.1.2- Positiva

2.2.2.1.3- Igual

2.2.2.1.4- Aberto

2.2.2.2- Imposição de regras e limites

2.2.2.2.1- Não alterou ou sem problemas

2.2.2.2.2- Alterou- Explodia

2.2.2.3- Proximidade

2.2.2.4- Afetividade

2.2.2.5- Brincadeiras

2.2.2.6- Afastamento

2.2.2.7- Leveza

2.2.3- Social

2.2.3.1- Boa relação com a irmã

2.2.3.2- Boa relação com os colegas ou amigos

2.2.4- Escolar

2.2.4.1- Relação com o professor

2.2.4.1.1- Pilar e apoio

2.2.4.1.2- Respeito e obediência

2.2.4.2- Rendimento acadêmico

2.2.4.2.1-Fragilizado

2.2.4.2.2-Exemplar

2.2.4.2.3- Estável

2.3- Dinâmica familiar

2.3.1- O que deixaram de fazer

2.3.1.1- Acompanhamento dos filhos

2.3.1.2- Atividades domésticas

2.3.1.3- Atividades de lazer ou hobbies

2.3.1.4- Socialização

2.3.1.5- Atividade Profissional

2.3.2- O que passaram a fazer

2.3.2.1- Acompanhamento dos filhos

2.3.2.2- Tratamentos

2.3.3- Suporte familiar

2.3.3.1- Filhos

2.3.3.2- Irmãos

2.3.3.3- Cunhadas

2.3.3.4- Pais

2.3.3.5- Família chegada

2.3.3.6- Sogros

2.3.3.7- Conjugal

2.3.4- Poucas alterações

2.3.5- Mais pesado para o marido

2.3.6- Alterou por completo

2.3.7- Complicado

### 3. Depois

#### 3.1- Criança

##### 3.1.1- Individual

##### 3.1.1.1- Emocional

##### 3.1.1.1.1- Ansiedade

3.1.1.1.2- Hipocondria

3.1.1.1.3- Lembrança da revelação do diagnóstico

3.1.1.1.4- Associação Médico- doença grave

3.1.1.1.5- Sensibilidade

3.1.1.1.6- Fragilidade

3.1.1.1.7- Preocupação Parental

3.1.1.1.8- Amorosa

3.1.1.1.9- Tristeza

3.1.1.1.10- Fuga ao sofrimento

3.1.1.1.11- Esconde os sentimentos

3.1.1.1.12- Alegria

3.1.1.1.13- Sentimento de vitória

3.1.1.1.14- Medo da incidência da doença parental

##### 3.1.1.2- Comportamental

##### 3.1.1.2.1- Extroversão

3.1.1.2.2- Estabilidade

3.1.1.2.3- Foco na religião

3.1.1.2.4- Dinâmica

3.1.1.2.5- Carinhosa

- 3.1.1.2.6- Ótimo
- 3.1.1.2.7- Independência
- 3.1.1.2.8- Dependência parental
- 3.1.1.2.9- Igual

### 3.1.2- Relação Parental

- 3.1.2.1- Como se não se tivesse passado nada
  - 3.1.2.2- Amor
  - 3.1.2.3- Falta de paciência
  - 3.1.2.4- Falta de tempo
  - 3.1.2.5- Proximidade ou intimidade
  - 3.1.2.6- Afetividade
  - 3.1.2.7- Brincadeira
  - 3.1.2.8- Bom relacionamento
  - 3.1.2.9- Comunicação positiva ou aberta
  - 3.1.2.10- Imposição de limites- normal

### 3.1.3- Escolar

- 3.1.3.1- Obediência normal ao professor
- 3.1.3.2- Bom rendimento acadêmico

### 3.1.4- Social

- 3.1.4.1- Relação com os Amigos
  - 3.1.4.1.1- Dificuldades na relação com os colegas
  - 3.1.4.1.2- Boa relação com os amigos

4. Não Relevante
------------------

## Anexo 4: Descrição Sistema Geral de Categorias

### 1. Antes

**Descrição:** codifica os enunciados que se reportam à vivência dos participantes antes do diagnóstico da doença oncológica

#### 1.1. Dinâmica Familiar

**Descrição:** codifica os enunciados que reportam ao papel do participante e de todos os elementos no quotidiano da família

Código	Descrição	Exemplo dos Dados
1.1.1. Atividades Domésticas	Codifica os enunciados que descrevem as atividades domésticas antes do processo de tratamentos da doença	<i>“É assim, os nossos... o meu dia-a-dia eu fazia tudo. Eu trabalhava, eu tomava conta dos dois meninos, mas eu ainda fazia a lida toda de casa.” (FA)</i>
1.1.2. Acompanhamento filhos	Codifica os enunciados que descrevem o acompanhamento dos filhos antes do processo de tratamentos da doença	<i>“Tínhamos a nossa rotina diária, porque era trabalho, era levar a miúda à escola, era chegar a casa e fazer os trabalhos de casa e estarmos ali um bocado em família...” (V)</i>

### 1.2. Doente

**Descrição:** codifica os enunciados que reportam às dimensões da vida do doente: profissional, social, lazer

1.2.1. Dimensão profissional	Codifica os enunciados que descrevem o desempenho da atividade profissional do doente antes do diagnóstico	
1.2.1.1. Tranquilidade	Codifica os enunciados que referem a tranquilidade vivida pelo doente antes do diagnóstico da doença	<i>“Até porque eu não tive... eu não senti qualquer tipo de sintoma, por isso nem sequer desconfiávamos. Mas era uma vida...” (V)</i>

1.2.1.2. <b>Adorava o que fazia</b>	Codifica os enunciados onde os participantes descrevem adorar o que faziam antes do diagnóstico da doença	<i>“Porque eu trabalhava, adorava o trabalho que tinha. Para além do meu trabalho ainda tomava conta de duas crianças”</i> (FA)
1.2.1.3. <b>Trabalho em fase de crescimento</b>	Codifica os enunciados que caracterizam a vivência profissional em evolução antes do processo e diagnóstico da doença oncológica	<i>“Além do mais que antes da doença pronto era uma pessoa dinâmica...ahh...tinha o meu trabalho...ahhh ...tava em fase de...de....Pronto de crescimento digamos assim.”</i> (J)
1.2.1.4. <b>Perfeitamente Normal</b>	Codifica os enunciados que descrevem a dimensão profissional como perfeitamente normal antes do diagnóstico da doença	<i>“Uma vida perfeitamente normal...ah...eu trabalhava, dava aulas, o meu marido trabalhava e a minha filha frequentava a escola...ah...como o normal...ah...estava no 2º ano do 1º ciclo...mas era uma vida perfeitamente normal...”</i> (V)
1.2.1.5. <b>Exercício Profissional</b>	Codifica os enunciados que referem uma atividade profissional na sua rotina antes do diagnóstico da doença	<i>“Eu trabalhava, eu tomava conta dos dois meninos, mas eu ainda fazia a lida toda de casa.”</i> (FA)
1.2.2. <b>Vivência Emocional</b>	Codifica os enunciados que descrevem a vivência emocional do participante antes do diagnóstico da doença	<i>“O meu dia a dia na família, era uma família... feliz...”</i> (J)

### 1.3. Criança

**Descrição:** codifica os enunciados que descrevem a criança ao nível das suas características psicológicas e desempenho escolar antes do diagnóstico da doença

1.3.1. <b>Características Psicológicas</b>	Codifica os enunciados que descrevem as características pessoais da criança ao nível do seu temperamento, competências, etc.
1.3.1.1. <b>Extroversão</b>	Codifica os enunciados que descrevem a criança como extrovertida antes do processo de tratamento da doença <i>“A S. sempre foi uma criança muito extrovertida”</i> (V)
1.3.1.2. <b>Participativa</b>	Codifica os enunciados que descrevem a criança como participativa e gostar de ajudar antes do processo da doença <i>“Gostava muito de ajudar, era muito participativa em qualquer tipo de atividades”</i> (V)
1.3.1.3. <b>Radiante</b>	Codifica os enunciados que descrevem a criança como radiante antes do início do processo da doença oncológica <i>“Não seja aquela S. radiante como costumava ser.”</i> (V)
1.3.1.4. <b>Ligação Avós</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação da criança com os avós antes do processo da doença <i>“Sempre foi muito ligado aos meus pais e para ela era uma alegria quando chegava ao fim de semana porque sabia que não era altura de aulas e que podia ficar em casa dos avós...”</i> (V)
1.3.1.5. <b>Meiga</b>	Codifica os enunciados que descrevem a criança como meiga antes do processo da doença <i>“Muito meiga...ahh...tanto com a mãe como com o pai.”</i> (J)

1.3.1.6. <b>Querida</b>	Codifica os enunciados que descrevem a criança como querida antes do processo da doença	<i>“Era uma menina muito querida...”</i> (J)
1.3.1.7. <b>Maturidade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a maturidade da criança antes do processo da doença	<i>“Como ela já era uma menina com alguma maturidade”</i> (V)
1.3.1.8. <b>Responsabilidade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a responsabilidade da criança antes do processo da doença	<i>“Teve sempre uma responsabilidade não de uma menina de 10 anos mas sim duma menina de, vá lá, de 15 anos.”</i> (FA)
1.3.1.9. <b>Carinhoso</b>	Codifica os enunciados que descrevem a criança como carinhosa e meiga antes do processo da doença	<i>“Para mim foi sempre mais meiguinha”</i> (FA)
1.3.2. <b>Bom Desempenho Académico</b>	Codifica os enunciados que descrevem o desempenho académico da criança antes do diagnóstico e processo da doença	<i>“Era uma aluna excelente”</i> (V)
1.3.3. <b>Relação Parental</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação que existia antes do diagnóstico da doença entre a criança e o participante	
1.3.3.1. <b>Amor</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação	<i>“Brincadeira...amor...”</i> (M)

		de amor que existia entre a criança e a figura parental antes do processo da doença	
1.3.3.2.	<b>Falta de Paciência</b>	Codifica os enunciados que descrevem a falta de paciência na relação parental antes do diagnóstico da doença	<i>“Sim, acho que o pai tem mais paciência para ela do que eu, sempre tive pouca paciência...portanto fico muito mais zangada rapidamente do que o pai...” (M)</i>
1.3.3.3.	<b>Diálogo Abertura</b>	<b>Fácil-</b> Codifica os enunciados que descrevem o diálogo e a comunicação entre a criança e o participante antes do diagnóstico da doença	<i>“Nunca tive qualquer tipo de...a S. sempre foi criada nesse sentido de não ter qualquer tipo de pudor ou vergonha para me fazer qualquer tipo de pergunta” (V)</i>
1.3.3.4.	<b>Felizes</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação parental como feliz antes do diagnóstico da doença	<i>“É assim, antes do diagnóstico da doença nós ah... eu dizia sempre que eu... que me ia acontecer qualquer coisa porque eu era feliz demais. Nós eramos muito felizes mesmo.” (FA)</i>
1.3.3.5.	<b>Brincadeiras</b>	Codifica os enunciados que descrevem as brincadeiras existentes na relação parental antes do diagnóstico da doença	<i>“ Aahh...era brincar os dois quando eu podia...e tudo” (F)</i>
1.3.3.6.	<b>Proximidade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação	<i>“Nós sempre fomos muito próximas” (V)</i>

---

de proximidade existente entre a criança e a figura parental antes do diagnóstico da doença

---

**1.3.3.7.Imposição de Regras e Limites** Codifica os enunciados que descrevem a imposição de regras e limites que existia antes do processo de diagnóstico e tratamentos da doença parental “ *Nunca foi uma criança que eu tivesse de impor grandes limites ou...ou...ou chamá-la a atenção por o que quer que seja.*” (V)

---

## 2. Durante

**Descrição:** codifica os enunciados que se reportam ao processo da doença desde o diagnóstico até ao tratamento e conclusão do tratamento.

---

### 2.1.Doente

**Descrição:** codifica os enunciados que relatam o impacto vivenciado pelo participante durante o processo de tratamento

---

Código	Descrição	Exemplo dos Dados
2.1.1. Impacto Emocional	Codifica os enunciados que reportam o impacto emocional vivenciado pelo doente resultante da doença	
2.1.1.1.Aceitação da Doença	Codifica os enunciados que descrevem os momentos de aceitação ou não aceitação da doença por parte do participante	

---

<b>2.1.1.1.1 Aceitação</b>	Codifica os enunciados <i>“Eu encarei bem as coisas...”</i> (F) que descrevem a aceitação da doença por parte do participante
<b>2.1.1.1.2. Não Aceitação</b>	Codifica os enunciados <i>“Claro só que eu tive problemas em aceitar de início que era uma doente oncológica, não é?”</i> (V) que descrevem a dificuldade em aceitar o diagnóstico da doença por parte do participante
<b>2.1.1.2. Apoio Psicológico</b>	Codifica os enunciados <i>“Também tive apoio psicológico...”</i> (FA) que referem o apoio psicológico da qual o participante foi alvo durante o processo de tratamentos
<b>2.1.1.3. Surpresa Desagradável</b>	Codifica os enunciados <i>“E de uma hora para a outra vi-me um bocado digamos assim preso por aparecimento da doença uma coisa desagradável que me como uma surpresa apareceu. Foi só isto, dentro disso.”</i> desagradável para o (J) participante
<b>2.1.1.4. Choque</b>	Codifica os enunciados <i>“Então foi pronto, basicamente foi que caracterizam a um choque para mim logo ali a revelação do diagnóstico entrada do elevador.”</i> (J) como um choque
<b>2.1.1.5. Sentimento de Inutilidade</b>	Codifica os enunciados <i>“Sentia-me uma pessoa inútil e pronto.”</i> (J) que descrevem o sentimento de inutilidade vivenciado por parte do participante durante os tratamentos da doença

2.1.1.6. <b>Sensação de Desorganização Mental</b>	Codifica os enunciados que descrevem o processo de tratamento como desorganizador ao nível psicológico	<i>“São uns anos que a gente perde a nível profissional, a nível emocional”</i> (J)
2.1.1.7. <b>Perceção de Pena Por Parte Das Outras Pessoas</b>	Codifica os enunciados que descrevem a sensação de pena por parte das outras pessoas vivenciada pelo participante durante o processo de tratamento	<i>“Sente nas pessoas e que a cara delas sente...ahh...pena de...de... pronto, a gente estar doente.”</i> (J)
2.1.1.8. <b>Fragilidade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a fragilidade vivenciada pelo participante durante o processo de tratamento	<i>“Quando estamos assim com esta fragilidade toda exposta percebemos muito melhor o que é que é a prioridade e o que é essencial.”</i> (M)
2.1.1.9. <b>Sufrimento</b>	Codifica os enunciados que descrevem o sofrimento vivenciados pelos participantes durante o processo de tratamento	<i>“Foi lidar com o sofrimento, lidar com o sofrimento.”</i> (M)
2.1.1.10. <b>Revelação do Diagnóstico</b>	Codifica enunciados que descrevem a forma como foi revelado o diagnóstico da doença ao participante	<i>“Porque eu sou confrontada com um “é cancro e é um cancro extremamente agressivo e...penso que já não haverá mais nada a fazer, por isso rezemos.”</i> (V)
2.1.1.11. <b>Depressão</b>	Codifica os enunciados que descrevem a depressão como resultado do diagnóstico e do processo de tratamentos por parte do doente	<i>“Entrei em depressão...ah...e isso fez com que o meu...a minha disposição e o meu estado de espirito em casa também não fosse o melhor.”</i> (V)

2.1.1.12. <b>Fechar-se e Isolar-se</b>	Codifica os enunciados que descrevem os momentos e situações em que o participante se fechou e isolou durante o processo de tratamentos da doença	<i>“É natural que durante os primeiros tempos da doença eu fechei-me, fui eu mesma.”</i> (FA)
2.1.1.13. <b>Revolta</b>	Codifica os enunciados que descrevem o sentimento de revolta vivenciado pelo participante relativamente ao processo e diagnóstico da doença	<i>“Eu me revoltei, revoltei e revolto muitas vezes com Deus.”</i> (FA)
2.1.1.14. <b>Choro</b>	Codifica os enunciados que descrevem os momentos de choro e sofrimento do participante durante o processo de tratamento	<i>“O ambiente em casa era um ambiente de silêncio, de lágrimas, de choro.”</i> (J)
2.1.1.15. <b>Medo</b>	Codifica os enunciados que descrevem o medo vivenciado pelo participante após o diagnóstico da doença	<i>“O nosso medo é um dia ter que começar outra vez o campeonato não é?... é só isso.”</i> (J)
2.1.1.16. <b>Tristeza</b>	Codifica os enunciados que descrevem a tristeza vivenciada pelo participante após lhe ser diagnosticado o problema de saúde	<i>“Estou porque me via assim um bocado às vezes triste. Via-me um bocado triste e pronto.”</i> (J)

2.1.1.17. <b>Percepção de Medo de Contágio</b>	Codifica os enunciados que descrevem a vivência do participante relativamente à sua percepção sobre o medo que os outros tinham de ser contagiados pela doença durante o processo do tratamento da mesma	<i>“Contagiosa e tem que usar...” isso foi também uma parte que baralhou muito a minha cabeça, foi muito complicado.”</i> (FA)
2.1.1.18. <b>Fui-me a baixo</b>	Codifica os enunciados que descrevem os momentos em que o participante se foi a baixo	<i>“Aí, claro, para mim, eu fui abaixo porque...”</i> (FA)
2.1.1.19. <b>Pensamento de preocupação com o/a filho/a</b>	Codifica os enunciados que descrevem o facto de os participantes se preocuparem com os filhos aquando do diagnóstico e tratamento	<i>“Foi muito complicado como é que eu lhe havia de dizer as coisas sem ela... para que não a magoa... para a magoar o menos possível.”</i> (FA)
2.1.2. <b>Impacto na Dimensão Física</b>	Codifica os enunciados que descrevem as implicações de carácter físico causadas pela doença e os tratamentos	
2.1.2.1. <b>Dores</b>	Codifica os enunciados que descrevem as dores vivenciados pelos participantes consequência dos tratamentos durante o processo da doença	<i>“Quando acabava eu já chegava, já vinha com dores que eu não aguentava mesmo.”</i> (FA)
2.1.2.2. <b>Perda de apetite e Paladar</b>	Codifica os enunciados que descrevem a perda de	<i>“Paladar zero, podia comer um 1 kg de sal que não sentia nada, podia</i>

	apetite vivenciada pelos participantes, consequência dos tratamentos durante o processo da doença	<i>comer um kg de açúcar não sentia...não sabia o que era o doce o que era o salgado” (J)</i>
<b>2.1.2.3. Consequências Físicas</b>	Codifica os enunciados que descrevem as consequências físicas vivenciadas durante o processo de tratamentos da doença	<i>“Eu fiquei com os ossos muito debilitados” (FA)</i>
<b>2.1.3. Papel Parental</b>	Codifica os enunciados que descrevem o conforto/não conforto sentido pelo participante relativamente ao seu papel parental durante o processo da doença	
<b>2.1.3.1. O Mais Difícil</b>	Codifica os enunciados que descrevem o que foi mais difícil para os participantes no exercício do seu papel parental durante o processo dos tratamentos da doença	<i>“Foi difícil para mim responder-lhe a certas perguntas que ela me fazia, e...fazê-la entender certas coisas que eu queria que ela entendesse mas sem a magoar...” (FA)</i>
<b>2.1.3.2. Não Confortável</b>	Codifica os enunciados que descrevem o não conforto do participante quanto ao seu papel parental durante o processo da doença	<i>“Sentiu-se confortável e eficaz no seu papel enquanto mãe, durante o seu processo dos tratamentos? Participante- não, não porque tive menos disponível, muito menor disponibilidade.” (M)</i>

2.1.3.3.Satisfação	Codifica os enunciados que descrevem a satisfação dos pais no exercício do seu papel parental <i>“Sentiu-se confortável no seu papel enquanto pai durante o processo? Participante- Sim. 100%”</i> (J)
2.1.3.4.Confortável	Codifica os enunciados que descrevem o conforto do participante no desempenho do seu papel parental durante o processo da doença <i>“Hum hum...sentiu-se confortável no seu papel enquanto pai? Participante- sim...sim...acho que sim...”</i> (F)
2.1.4. Esconder o Mais que Posso	Codifica os enunciados que descrevem os participantes na tentativa de esconder o mais que podiam dos seus filhos durante o processo de tratamentos <i>“Eu também não queria que ela me visse a vomitar e...isso nunca vii...ah...cenas assim de eu à noite a vomitar, nunca vii.”</i> (M)

## 2.2.Criança

**Descrição:** Codifica os enunciados que descrevem a vivência da criança da doença oncológica parental ao nível: individual, da relação parental, escolar e social

2.2.1. Individual	Codifica os enunciados que reportam a vivência pessoal da criança da doença parental
2.2.1.1.Emocional	Codifica os enunciados que referem a vivência emocional da criança causada pela doença parental: emoções, sentimentos

2.2.1.1.1. <b>Perceção da Doença Parental</b>	Codifica os enunciados que descrevem a perceção ou não perceção da doença oncológica parental durante o processo da doença	
2.2.1.1.1.1. <b>Perceção</b>	Codifica os enunciados que descrevem a perceção da criança no que concerne à doença parental	
2.2.1.1.1.1.1. <b>Perceção de Risco</b>	Codifica os enunciados que descrevem a perceção do risco da doença oncológica parental	<i>“Mas a partir daí a S., claro sabia que a mãe estava com uma doença grave...não tinha noção do que era o IPO...mas sabia que era....que era cancro.” (V)</i>
2.2.1.1.1.1.2. <b>Perceção de Não Ameaça</b>	Codifica os enunciados que descrevem a perceção de não ameaça da doença oncológica parental	<i>“Ajudou-me muito porque ela aí já começou a associar que realmente... eu já lhe dizia “oh de não ameaça da filha, isso é... se a mãe tivesse que morrer a mãe já tinha morrido” (FA)</i>
2.2.1.1.1.2. <b>Não Perceção</b>	Codifica os enunciados que descrevem a não perceção da criança da doença parental	<i>“A minha filha na altura tinha cinco anos e meio e ela não tinha noção do que era a minha doença.” (J)</i>
2.2.1.1.2. <b>Ansiedade</b>	Codifica o enunciado que descreve a	<i>“Tornou-se uma criança completamente ansiosa” (V)</i>

---

ansiedade vivenciada  
pela criança durante o  
processo de  
tratamento

---

2.2.1.1.3. **Choro**

Codifica os enunciados que descrevem momentos de choro vivenciados pela criança durante o processo de tratamento

“E ela chorava ...ela chorava...” (J)

---

2.2.1.1.4. **Preocupação**

Codifica os enunciados que descrevem a preocupação vivenciada pela criança durante o processo da doença

“A preocupação dela...ah...na altura...ah...” (V)

---

2.2.1.1.5. **Medo da Morte da Figura Parental**

Codifica os enunciados que descrevem o medo da criança em que o pai ou mãe morra devido à doença, durante o processo de tratamento

“Foi difícil meter-lhe na cabeça que eu não ia morrer, porque... ela achava sempre que “a mãe vai morrer, a mãe vai morrer” (FA)

---

2.2.1.1.6. **Hipocondria**

Codifica os enunciados que descrevem a hipocondria vivenciada pela criança durante o processo da doença

“Porque a minha filha tornou-se mesmo hipocondríaca” (V)

---

2.2.1.1.7. <b>Acompanhamento Psicológico</b>	Codifica os enunciados que reportam o acompanhamento psicológico de que a criança foi alvo durante o processo de tratamento da doença parental	“Minha S. na altura teve assim uma ou duas sessões de acompanhamento de psiquiatria...mas a S. disse mesmo “oh mãe....não quero falar” (V)
2.2.1.1.8. <b>Tristeza</b>	Codifica os enunciados que descrevem os momentos de tristeza vivenciados pela criança durante o processo de tratamentos da doença oncológica parental	“Os professores inclusive diziam-me que a menina parecia que estava sempre triste” (V)
2.2.1.1.9. <b>Doloroso</b>	Codifica os enunciados que descrevem a experiencia de lidar com a doença e todos o processo de tratamentos da doença parental por parte da criança	“Hum...(silêncio)...eu acho que foi muito doloroso” (V)
2.2.1.1.10. <b>Dificuldade em Compreender a Doença da Mãe ou Pai</b>	Codifica os enunciados que descrevem as dificuldades da criança	“Foi complicado em tudo, por exemplo: ah... a parte de cair o cabelo, hum, para ela foi o “porquê? Porque é que, Oh mãe, então mas se tu tens isso na mama porque é que te cai o

---

compreender a doença oncológica parental *cabelo? E se eles já te tiraram a mama porque é que te cai o cabelo?” (FA)*

---

**2.2.1.1.11. Fazia-se de Forte**

Codifica os enunciados que relatam o facto de a criança se fazer de forte durante o processo de tratamentos da doença *“A professora dizia que ela que se fazia muito forte.” (FA)*

---

**2.2.1.1.12. Sensibilidade**

Codifica os enunciados que descrevem a vivência de sensibilidade por parte da criança durante o processo de tratamentos da doença parental *“Por outro lado ela sabia que estava ali por estar doente e isso tornava-a um bocado mais...mais sensível...” (J)*

---

**2.2.1.2.Comportamental**

Codifica os enunciados que descrevem a resposta comportamental das crianças decorrentes da vivência da doença parental

---

**2.2.1.2.1. Fechada**

Codifica os enunciados que descrevem a criança com um comportamento "fechado" durante o processo dos *“Tornou-se uma criança um bocadinho mais fechada.” (V)*

---

---

tratamentos da doença  
oncológica parental

**2.2.1.2.2. Introversão**

Codifica os enunciados que descrevem a criança como introvertida durante o processo de tratamentos da doença oncológica parental

“Mudou, ficou um bocadinho mais...mais quieta” (J)

**2.2.1.2.3. Dependência Parental**

Codifica os enunciados que descrevem um comportamento de dependência da criança para com a figura parental durante o processo de tratamentos

“Porque a S. tornou-se completamente dependente de mim, queria sempre estar com a mãe, aahh” (V)

**2.2.1.2.4. Isolamento**

Codifica os enunciados que escrevem o comportamento da criança como isolado durante o processo de tratamentos da doença parental

“Isolava-se um bocadinho.” (J)

**2.2.1.2.5. Proteção Parental**

Codifica os enunciados que descrevem o comportamento de proteção por parte da criança relativamente ao participante,

“Às vezes não desabafava connosco, com medo de nos magoar ainda mais” (V).

---

durante o processo de tratamentos

---

**2.2.1.2.6. Realização de Atividades Domésticas**

Codifica os enunciados que descrevem as atividades domésticas que a criança teve de realizar durante o processo de tratamento da doença

*“Foi tudo para... para as minhas filhas...”* (FA)

---

**2.2.1.2.7. Arrogância**

Codifica os enunciados que descrevem o comportamento arrogante da criança durante o processo da doença

*“Notei, ficou um bocadinho mais... arrogante...”* (FA)

---

**2.2.1.2.8. Foco na Religião**

Codifica os enunciados que descrevem a fé da criança ao longo do processo de tratamentos da doença oncológica parental

*“Em questão de...de... por exemplo, em questão de acreditar e de deus, agarrou-se muito mais à igreja”* (FA)

---

2.2.1.2.9. <b>Procura Alegrar a Figura Parental</b>	Codifica os enunciados que descrevem os comportamentos da criança relativos às tentativas de alegrar o participante durante o processo de tratamentos	<p>“Ela não queria tirar um... baixar uma nota porque ia-me magoar....ela entendeu sempre que me ia magoar, e ela queria-me sempre ter... “oh mãe, trago... hoje trago-te uma novidade muito feliz, tu vais ficar muito feliz.”, a coisa dela sempre “mãe, trago-te uma novidade que vais ficar muito feliz” (FA)</p>
2.2.1.2.10. <b>Carinho e Minho para com a Figura Parental</b>	Codifica os enunciados que descrevem o mimo e carinho que a criança disponibilizava à figura parental durante o processo de tratamentos	<p>“Isso às vezes era...tornava-a um bocadinho mais carinhosa porque sabia que o pai estava doente, que o pai precisava de...de ajuda” (J)</p>
2.2.1.2.11. <b>Respeitado r</b>	Codifica os enunciados que descreve a criança como respeitadora durante o processo de tratamento da doença	<p>“Muito respeitadoras sempre com a minha mãe. Sempre muito respeitadoras e:”oh avó deixe estar que eu faço isso, oh avó deixe estar que eu faço aquilo” (FA)</p>
2.2.1.2.12. <b>Igual</b>	Codifica os enunciados que descrevem o comportamento da criança como igual e estável ao longo do	<p>“Sim, sim, sim. É igual.” (F)</p>

---

processo de  
tratamento da doença

---

2.2.1.2.13.  
**animar-se**

**Auto**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem os  
comportamentos da  
criança cujo objetivo  
seria animar-se a ela  
própria durante o  
processo dos  
tratamentos

*“Fora disso que tentou  
sempre, que notava sempre ela  
a animar, animar-se o mais  
que podia, ela própria...ah...  
fazendo um tipo de  
brincadeira qualquer que a  
animasse, pronto, que não  
desse a demonstrar que até  
para ela chegar a casa mais  
animada...” (FA)*

---

2.2.2. **Relação Parental**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem a relação  
pai/filhos durante o  
processo da doença:  
comunicação, afetos,  
dependência, etc.

---

2.2.2.1. **Comunicação**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem a  
comunicação e  
diálogo existente  
entre a criança e o/a  
pais/ mãe durante o  
processo de  
tratamento

---

2.2.2.1.1.	<b>Revelação</b>	Codifica os enunciados que descrevem a forma como o pai ou a mãe explicaram a doença à filha(o)	
2.2.2.1.1.1. Saber	<b>Não Quis</b>	Codifica os enunciados que descrevem que a criança nunca quis saber/ouvir nada sobre o problema de saúde da mãe	<i>“Sim, mas ela não quis ouvir, nunca quis ouvir, ela pronto...” (M)</i>
2.2.2.1.1.2. Tranquilizar o filho(a) sobre os tratamentos	<b>Tranquiliz</b>	Codifica os enunciados que descrevem a revelação do diagnóstico de forma tranquilizadora durante o processo da doença	<i>“Pronto, e então eu dizia-lhe que... que isto era uma doença como qualquer outra só que a mãe que tinha era que a tratar, que tinha que passar por aquelas coisas, e porque... ah... se eu não tratasse... aí sim, morria, mas se eu fizesse tudo direitinho que não...” (FA)</i>
2.2.2.1.1.3. Gravidade	<b>Vago/</b>	Codifica os enunciados que descrevem a revelação do diagnóstico aos filhos com pouca profundidade ao nível da gravidade	<i>“Ele sabia...sabia quando eu ia para o hospital e tudo...mas...sobre a doença mesmo, não.” (F)</i>

2.2.2.1.1.4.	<b>Percetível à Idade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a revelação do diagnóstico aos filhos tendo em conta a idade deles	os que a do	<i>“É falado assim o possível para a idade deles.” (M)</i>
2.2.2.1.1.5.	<b>Pessimista-Realista</b>	Codifica os enunciados que descrevem a revelação do diagnóstico tendo uma conotação negativa/realista sobre a doença	os que a do tendo conotação	<i>“Depois a S. foi-se apercebendo de que se tratava de alguma coisa grave e então depois eu...ah...falei com ela, disse-lhe que teria de ser operada...” (V)</i>
2.2.2.1.2.	<b>Positiva</b>	Codifica os enunciados que descrevem momentos e situações de comunicação positiva entre pai/mãe- filho/a	os que momentos de	<i>“Sim, sim era fácil, era fácil, era, era, era pegava nela ao colo acariciava-me para mim e ela agarrava-se também ao meu pescoço basicamente.” (J)</i>
2.2.2.1.3.	<b>Igual</b>	Codifica os enunciados que descrevem a comunicação entre pai-filho como estável e igual ao longo do processo	os que a entre	<i>“Sim....aaahh mantive igual...” (F)</i>
2.2.2.1.4.	<b>Aberta</b>	Codifica os enunciados que descrevem a comunicação entre as crianças e os	os que a as e os	<i>“Sim sim sim...sempre tivemos uma relação aberta um com o outro. Ele</i>

---

participantes como *perguntava-me coisas e eu*  
aberta durante o *respondia-lhe...*” (F)  
processo da doença

---

**2.2.2.2.Imposição de Regras e Limites** Codifica os  
enunciados que  
descrevem a  
imposição de  
alteração de regras e  
limites do participante  
para com a criança  
durante o processo de  
tratamentos da doença

---

**2.2.2.2.1. Não alterou-se/Sem Problemas** Codifica os  
enunciados que  
descrevem a não  
alteração da  
imposição de regras e  
limites por parte dos  
pais durante o  
processo dos  
tratamentos

*“Não...nunca tive problemas nesse aspeto...”* (F)

---

**2.2.2.2.2. Alterou /Explodia** Codifica os  
enunciados que  
descrevem as  
alterações e explosões  
vivenciadas pelos  
participantes ao nível  
da imposição de  
regras e limites  
durante o processo da  
doença

*No tempo que eu andava a fazer os tratamentos explodia. Nunca lhe bati mas...ahhh... ralhava com ela muito e ela, claro chorava, e depois o pai chorava. Porque eu falava coisas, gritava-lhe um bocado mais alto e ela não estava habituada a isso”* (J)

---

<b>2.2.2.3. Proximidade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação de proximidade existente entre a figura parental e a criança durante o processo de tratamento da doença	<i>“Ela tornou-se assim muito...muito próxima, o pai trabalhava sempre muito até tarde...aos fins de semana às vezes tinha de se ausentar em trabalho, então nós vivíamos basicamente uma para a outra.” (V)</i>
<b>2.2.2.4. Afetividade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação de afetividade e carinho entre a figura parental e a criança durante o processo de tratamentos	<i>“Tornou-se ainda mais meiguinha” (FA)</i>
<b>2.2.2.5. Brincadeiras</b>	Codifica os enunciados que descrevem uma relação parental de brincadeiras durante o processo da doença	<i>“Sim...nesse aspeto ele...muitas vezes...chegava à minha beira e começava a brincar comigo...” (F)</i>
<b>2.2.2.6. Afastamento</b>	Codifica os enunciados que descrevem um afastamento ao nível da relação parental durante o processo da doença	<i>“Passou muito tempo com os avós. Eu também não queria que ela me visse a vomitar e...isso nunca viu...ah...cenas assim de eu à noite a vomitar, nunca viu. Por isso eu acho que, se calhar, houve ali um afastamento um bocado. Portanto...é mais isso da falta</i>

---

*de tempo para ela na altura.”*

(M)

---

**2.2.2.7. Leveza**

Codifica os enunciados que descrevem a leveza que a criança proporcionou na relação com os pais durante o processo da doença

*“Eles descomplicam tudo. As crianças descomplicam tudo. E é tudo normal...hum...aquilo é o...é o normal...eles descomplicam tudo, dão uma grande leveza à coisa.”* (M)

---

**2.2.3. Social**

Codifica os enunciados que caracterizam a criança ao nível social tendo em conta a relação com os colegas e amigos

---

**2.2.3.1. Boa Relação com a Irmã**

Codifica os enunciados que se referem à relação existente entre a criança e os irmãos durante o processo de tratamento da doença

*“E pronto são muito, muito unidas...são...acho que, digo muitas vezes e acho que...elas foram sempre até porque a mais velha pediu sempre para eu lhe dar uma irmã”* (FA)

---

**2.2.3.2. Boa Relação com os Colegas**

Codifica os enunciados que descrevem a relação entre a criança e os colegas e amigos durante o processo do

*“Essa amiga dela ajudou-a muito, muito, muito...”* (FA)

---

---

tratamento da doença  
parental

---

**2.2.4. Escolar**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem o  
desempenho da  
criança ao nível do  
rendimento  
académico e da  
relação com o  
professor

---

**2.2.4.1. Relação Com o Professor**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem a relação  
existente entre a  
criança e o professor  
durante o processo de  
tratamento da doença

---

**2.2.4.1.1. Pilar e Apoio**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem o professor  
como um pilar  
fundamental para a  
criança durante o  
processo de  
tratamentos da doença  
parental

*“Do professor da minha filha  
que foi um pilar  
fundamental...” (V)*

**2.2.4.1.2. Respeito e Obediência**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem a  
obediência e o

*“Nada! Nada porque nesse  
sentido ela é  
muito...extremamente  
obediente.” (V)*

---

---

respeito da criança  
pelo professor durante  
o processo da doença

---

**2.2.4.2. Rendimento  
Acadêmico**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem o  
desempenho  
acadêmico da criança  
durante o processo de  
tratamento

---

**2.2.4.2.1. Fragilizado**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem o  
rendimento  
acadêmico durante o  
processo de  
tratamentos como  
fragilizados/tremido

*“O rendimento ficou assim ali  
um  
bocadinho...ah...fragilizado.  
” (V)*

**2.2.4.2.2. Exemplar**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem o  
desempenho escolar  
da criança como  
exemplar

*“A professora que dizia que  
não sabia onde é que ela ia  
buscar tanta força, que...  
porque os exames...faziam os  
teste e que ela era exemplar,  
foi sempre.” (FA)*

**2.2.4.2.3. Estável**

Codifica os  
enunciados que  
descrevem o  
rendimento  
acadêmico da criança  
como estável durante  
o processo da doença

---

*“Sim...sim...ao menos acho  
que na escola manteve sempre  
o bom comportamento e  
assim...e nunca...nunca houve  
alterações...” (F)*

**2.3. Dinâmica Familiar**

**Descrição:** codifica os enunciados que descrevem a dinâmica familiar tendo em conta o que se deixou de fazer e o que se passou a fazer durante o processo de tratamentos da doença

2.3.1. O Que Deixaram de Fazer	Codifica os enunciados que descrevem as atividades que tiveram de deixar de ser realizadas durante o processo dos tratamentos
2.3.1.1. Acompanhamento dos Filhos	Codifica os enunciados que descrevem o facto de os participantes ter deixado diminuído o acompanhamento para com os filhos durante o processo da doença <i>“Deixei de ir à escola porque teve muito tempo que eu não podia e então deixei de ir, a minha mãe é que era educadora...” (FA)</i>
2.3.1.2. Atividades Domésticas	Codifica os enunciados que relatam o facto de o participante ter deixado de realizar atividades domésticas durante o processo de tratamentos da doença <i>“Passar a roupa a ferro já não podia, montes de trabalhos de casa que já não podia...” (M)</i>
2.3.1.3. Atividades de Lazer ou Hobbies	Codifica os enunciados que descrevem o facto de o participante ter deixado de realizar atividades de lazer ou hobbies <i>“A vida que a gente tinha, ativa, e sair...que eu nunca mais gostei de sair, e ir de férias, que eu nunca mais gostei...” (FA)</i>
2.3.1.4. Socialização	Codifica os enunciados que descrevem o facto do participantes ter deixado de socializar <i>“Eu tive que deixar tudo. O trabalho...ahh...conviver com os amigos...ah...” (J)</i>

	com os amigos, família, etc., durante o processo de tratamentos da doença	
<b>2.3.1.5. Atividade Profissional</b>	Codifica os enunciados que descrevem o facto de o participante ter deixado de exercer a sua atividade profissional durante o processo da doença	<i>“O trabalho tive que deixar, o trabalho...” (FA)</i>
<b>2.3.2. O Que Passaram a Fazer</b>	Codifica os enunciados que descrevem as atividades que se passaram a realizar após ao diagnóstico da doença e durante os tratamentos	
<b>2.3.2.1. Acompanhamento Dos Filhos</b>	Codifica os enunciados que descrevem o aumento de acompanhamento parental durante o processo dos tratamentos da doença	<i>“Ela gostava muito que a fosse buscar à escola.” (J)</i>
<b>2.3.2.2. Tratamentos</b>	Codifica os enunciados que descrevem a nova rotina associada aos tratamentos durante o processo da doença	<i>“Ela tem o trabalho dela...faltava de manhã, fazia os tratamentos todos os dias...ahh...todos os dias de segunda a sexta feira, a semana toda, 4 horas por dia.” (J)</i>
<b>2.3.3. Suporte Familiar</b>	Codifica os enunciados que descrevem o suporte	

	recebido por parte de familiares ao nível da dinâmica familiar durante o processo de tratamento	
<b>2.3.3.1.Filhos</b>	Codifica os enunciados que descrevem o apoio dos filhos ao nível das rotinas diárias durante o processo de tratamentos	<i>“Pronto, depois tinha a J. muito responsável também, com a roupa, com o fazer o saco do pai, com tudo.” (FA)</i>
<b>2.3.3.2.Irmãos</b>	Codifica os enunciados que descrevem o apoio por parte dos irmãos na dinâmica familiar durante o processo de tratamentos	<i>“E então, muitas vezes, pedia à minha irmã para ela ficar lá...” (FA)</i>
<b>2.3.3.3.Cunhadas</b>	Codifica os enunciados que descrevem o apoio por parte de cunhados nas atividades de vida diária	<i>“A minha cunhada, quando eu não podia também ficava, se calhasse de estar pronto, colaboramos sempre de maneira a isso...a dar para tomar conta, dar continuidade aos meninos...” (FA)</i>
<b>2.3.3.4.Pais</b>	Codifica os enunciados que descrevem o apoio dos pais dos participantes nas atividades de vida diárias	<i>“Faziam o mais que podiam, a minha mãe era muito daqui...” (FA)</i>
<b>2.3.3.5.Família Chegada</b>	Codifica os enunciados que descrevem o apoio por parte da família mais	<i>“Tive, tive, tive o apoio da minha família mais chegada...” (FA)</i>

	chegada ao nível da dinâmica familiar	
2.3.3.6. <b>Sogros</b>	Codifica os enunciados que descrevem o apoio por parte dos sogros do participante na dinâmica familiar durante o processo dos tratamentos	“ <i>Os meus sogros completamente com os meus filhos, e mesmo às vezes a irem cozinhar lá em casa ou levarem comida feita. Sim, foi muito bom</i> ” (M)
2.3.3.7. <b>Conjugal</b>	Codifica os enunciados que descrevem o apoio dos cônjuges na dinâmica familiar durante o processo dos tratamentos da doença	“ <i>Portanto ele é que teve que, tinha que levar, trazer os...tudo, tinha que tratar de tudo da nossa filha que tinha 5 anos</i> ” (M)
2.3.4. <b>Poucas Alterações</b>	Codifica os enunciados que descrevem a rotina diária como normal e com poucas alterações durante o processo da doença	“ <i>De resto era aqui em casa...e ir ali ao pombal e vir...e era isto...nunca...aahh...acho que nunca tive assim grande alteração.</i> ” (F)
2.3.5. <b>Mais Pesado Para o Meu Marido</b>	Codifica os enunciados que descrevem o marido como tendo o principal papel na dinâmica familiar durante o processo dos tratamentos	“ <i>Pronto, ficou tudo muito mais pesado para o meu marido</i> ” (M)
2.3.6. <b>Alterou Por Completo</b>	Codifica os enunciados que remetem para a mudança drástica realizada na dinâmica familiar	“ <i>Agora o ambiente em casa mudou na totalidade e por completo. Não tinha nada a ver uma coisa com a outra</i> ” (J)

---

### 2.3.7. **Complicado**

Codifica os enunciados “*É assim...foi um bocado que descrevem a complicado...*” (V) dinâmica familiar durante o processo da doença como complicado/ difícil

---

## 3. **Depois**

**Descrição:** codifica os enunciados que se referem às vivências após o tratamento-momento atual

---

### 3.1. **Criança**

**Descrição:** codifica os enunciados que descrevem o impacto vivenciado pela criança após o término dos tratamentos, ao nível individual, relação parental, escolar e social

---

<b>Código</b>	<b>Descrição</b>	<b>Exemplo dos Dados</b>
3.1.1. <b>Individual</b>	Codifica os enunciados que descrevem o impacto vivenciado pela criança ao nível pessoal/ emocional	
3.1.1.1. <b>Emocional</b>	Codifica os enunciados que descrevem o impacto emocional causado pela doença parental após o término dos tratamentos	
3.1.1.1.1. <b>Ansiedade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a ansiedade resultante de todo o processo de tratamento da doença parental	“ <i>Minha filha hoje em dia também é uma criança extremamente ansiosa...</i> ” (V)

---

3.1.1.1.2. <b>Hipocondria</b>	Codifica os enunciados que descrevem a criança como hipocondríaca	<i>“Porque a minha filha tornou-se mesmo hipocondríaca”</i> (V)
3.1.1.1.3. <b>Lembrança da Revelação do Diagnóstico</b>	Codifica os enunciados que descrevem a presente lembrança da revelação do diagnóstico da doença parental após o término do processo	<i>“A ela também não. É uma das coisas que ela ainda se lembra perfeitamente.”</i> (V)
3.1.1.1.4. <b>Associação Medico-Doença Grave</b>	Codifica os enunciados que descrevem a associação que a criança faz entre os médicos e hospitais a doença grave	<i>“E a questão de associar sempre o hospital, o médico a doença grave.”</i> (V)
3.1.1.1.5. <b>Sensibilidade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a sensibilidade vivenciada pela criança após o término dos tratamentos	<i>“Agora... é... com qualquer coisa fica mais... mais sensível.”</i> (FA)
3.1.1.1.6. <b>Fragilidade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a fragilidade da criança após o término da doença	<i>“Mostrou-se sempre muito forte mas no fundo não é. é ainda mais... é mais frágil”</i> (FA)
3.1.1.1.7. <b>Preocupação Parental</b>	Codifica os enunciados que descrevem a preocupação da criança relativamente ao participante após o	<i>“Preocupa-se muito comigo, não quer que eu faça isto ou que não faça aquilo”</i> (FA)

			término dos tratamentos
3.1.1.1.8.	<b>Amorosa</b>		Codifica os enunciados que descrevem a criança como amorosa após o processo de tratamento da doença <i>“Toda a gente me diz que elas são muito amorosas, que eu que tenho duas filhas maravilhosas.”</i> (FA)
3.1.1.1.9.	<b>Tristeza</b>		Codifica os enunciados que descrevem a criança como triste após o término dos tratamentos <i>“Mas é assim, mais tristes sempre. As minhas filhas mais tristes, não eram aquelas miúdas, não...agora não.”</i> (FA)
3.1.1.1.10.	<b>Fuga Sofrimento</b>	<b>ao</b>	Codifica os enunciados que descrevem os momentos e relatos das fugas da criança aos momentos passíveis de lhe causar sofrimento <i>“Porque às vezes sinto, um bocadinho, que ela está a ficar nesta atitude de fugir ao sofrimento...”</i> não, isso não é bom pensar nisso porque fico triste” (M)
3.1.1.1.11.	<b>Esconde Sentimentos</b>	<b>os</b>	Codifica os enunciados que descrevem o facto de atualmente a criança esconder os seus sentimentos <i>“Agora esconde os sentimentos. Esconde.”</i> (M)
3.1.1.1.12.	<b>Alegria</b>		Codifica os enunciados que descrevem a criança como alegre após o término dos tratamentos da doença <i>“Alegria. Ela é muito alegre, muito alegre, uma criança muito alegre.”</i> (M)
3.1.1.1.13.	<b>Sentimentos de Vitória</b>	<b>de</b>	Codifica os enunciados que descrevem o sentimento de vitória sentido pela criança <i>“E ela diz que nós somos umas sobreviventes...”</i> (M)

		após o término da doença	
3.1.1.1.14.	<b>Medo da Incidência da Doença Parental</b>	Codifica os enunciados que descrevem o medo/receio associado à incidência da doença parental por parte da criança, após o término dos tratamentos	<i>“Mas ainda existe receio na menina. Exato.” (V)</i>
3.1.1.2.	<b>Comportamental</b>	Codifica os enunciados que descrevem o comportamento da criança após o término dos tratamentos	
3.1.1.2.1.	<b>Extroversão</b>	Codifica os enunciados que descrevem o comportamento de extroversão por parte da criança após o término dos tratamentos	<i>“A professora disse-me que a S. tinha mudado muito, que daquela menina introvertida e pouco participativa, apesar de ser uma aluna de mérito, passou a ser uma criança mais extrovertida” (V)</i>
3.1.1.2.2.	<b>Estabilidade</b>	Codifica os enunciados que descrevem o comportamento da criança como estável após o término da doença	<i>“A S. está bem, está estável...aahh... e eu considero que a minha filha no momento está estável.” (V)</i>
3.1.1.2.3.	<b>Foco na Religião</b>	Codifica os enunciados que descrevem a importância da religião para a criança após o término dos tratamentos	<i>“Agarrou tanto assim porque deus... deus não lhe tinha tirado a mãe...” (FA)</i>

3.1.1.2.4. <b>Dinâmica</b>	Codifica os enunciados que descrevem a criança como dinâmica após o término dos tratamentos da doença parental	<i>“Agora já vejo a C. que era antes, já a vejo outra vez antes como ela era....ah... Muito dinâmica, muito...pronto.”</i> (FA)
3.1.1.2.5. <b>Carinhosa</b>	Codifica os enunciados que descrevem a criança como sendo carinhosa após o término do processo de tratamentos	<i>“Mais, mais carinhosa, que ainda o é hoje, ainda o é hoje...”</i> (J)
3.1.1.2.6. <b>Ótimo</b>	Codifica os enunciados que descrevem o comportamento da criança como ótimo após o término dos tratamentos da doença parental	<i>“É ótimo. É ótimo.”</i> (M)
3.1.1.2.7. <b>Independência</b>	Codifica os enunciados que descrevem a criança como independente após o término da doença parental	<i>“Ela estar...ela é muito independente, muito independente.”</i> (M)
3.1.1.2.8. <b>Dependência Parental</b>	Codifica os enunciados que descrevem a dependência vivenciada pela criança relativamente à mãe após o término dos tratamentos	<i>“Está sempre preocupada, liga... liga de manhã, liga na hora do almoço, liga à tarde, liga à noite, liga sempre, sempre...”</i> (FA)

3.1.1.2.9. <b>Igual</b>	Codifica os enunciados que descrevem o comportamento da criança como igual após o término dos tratamentos, não existindo nenhuma alteração significativa	<i>“Sim, sim, sim. É igual.”</i> (F)
<b>3.1.2. Relação Parental</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação entre pai e filho após o término dos tratamentos, tendo em conta a comunicação, os afetos, etc.	
3.1.2.1. <b>Como Se Não Se Tivesse Passado Nada</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação parental atual como se não se tivesse passado nada	<i>“Agora? Agora pronto....ah... os pontos positivos eu acho que hoje em dia é como se não existisse e como se não tivesse passado aquilo que passei. Basicamente.”</i> (J)
3.1.2.2. <b>Amor</b>	Codifica os enunciados que caracterizam a relação parental de amor	<i>“É a brincadeira, amor.”</i> (M)
3.1.2.3. <b>Falta de Paciência</b>	Codifica os enunciados que descrevem a existência de falta de paciência na relação parental	<i>“A falta de paciência minha às vezes...a falta de paciência, a falta de tempo, mas tudo da minha parte, nada da parte dela.”</i> (M)
3.1.2.4. <b>Falta de Tempo</b>	Codifica os enunciados que descrevem a existência da falta de	<i>“A gestão do tempo, as dificuldades normais, a gestão do tempo.”</i> (M)

		tempo na relação parental	
<b>3.1.2.5. Proximidade ou Intimidade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação de proximidade que existem entre a criança e a figura parental após o fim do processo de tratamentos		<i>“Muito amiga dos pais. Muito chegada ao pai e à mãe, é basicamente o que é hoje.” (J)</i>
<b>3.1.2.6. Afetividade</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação de carinho e afetividade entre a figura parental e a criança após o término dos tratamentos		<i>“Tenho o carinho dele...ele tem o meu...por isso acho que não tenho nada a alterar.” (F)</i>
<b>3.1.2.7. Brincadeira</b>	Codifica os enunciados que descrevem a existência de brincadeira na relação parental após o término da doença		<i>“E continua...a brincar...quando ele me pede brinco com ele e tudo” (F)</i>
<b>3.1.2.8. Bom Relacionamento</b>	Codifica os enunciados que descrevem o bom relacionando entre a criança e o participante após o término dos tratamentos		<i>“Ela já é já...já é crescida e pronto somos um nível de pai e filha, filha pai...temos um bom relacionamento.” (J)</i>
<b>3.1.2.9. Comunicação Positiva ou Aberta</b>	Codifica os enunciados que descrevem uma comunicação positiva ou aberta na relação		<i>“Isso fomos sempre, muito. Sempre foram muito abertas, abrem-se muito”</i>

	parental após o término dos tratamentos	<i>comigo...e...atualmente, pronto, é assim.” (FA)</i>
3.1.2.10. <b>Imposição de Limites- Normal</b>	Codifica os enunciados que descrevem a imposição de regras limites estabelecidas à criança após o término dos tratamentos	<i>“Se quiser sair com as amigas, claro que ela ainda é muito nova, mas se quiser ir para casa de amigas...passar o fim de semana ou assim, claro que eu aí já imponho limites.” (V)</i>
3.1.3. <b>Escolar</b>	Codifica os enunciados que descrevem o desempenho da criança na escola ao nível do seu rendimento e da relação com o professor, depois de terminar o processo dos tratamentos	
3.1.3.1. <b>Obediência Normal ao Professor</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação da criança com o professor após o término dos tratamentos	<i>“Sim, sim, sim...manteve sempre obediente...e é o que eu digo, evoluiu com este professor relativamente ao outro.” (F)</i>
3.1.3.2. <b>Bom Rendimento Académico</b>	Codifica os enunciados que descrevem o bom aproveitamento escolar por parte da criança após o término da doença	<i>“As notas têm sido muito boas” (FA)</i>
3.1.4. <b>Social</b>	Codifica os enunciados que descrevem a relação da criança com os amigos e colegas	

---

depois de terminados os tratamentos da doença parental

---

**3.1.4.1. Relação Com os Amigos** Codifica os enunciados que descrevem a relação da criança com os amigos após o término da doença

---

**3.1.4.1.1. Dificuldades na Relação com os Colegas** Codifica os enunciados que descrevem a dificuldade da criança em se relacionar com as crianças da mesma idade (colegas e amigos) *“Tem dificuldade de relação com os colegas, tem dificuldade de relação com os colegas”* (M)

---

**3.1.4.1.2. Boa Relação com os Amigos** Codifica os enunciados que descrevem a boa relação entre a criança e os amigos/colegas, após o término do processo dos tratamentos *“Querer sair aqui com as amigas, ir jantar com as amigas ir à festa de anos das amigas é perfeitamente normal...”* (J)

---

#### **4. Não Relevante**

**Descrição:** codifica os enunciados que não contêm conteúdo relevante para o estudo

**Exemplo:** *“Ora bem antes de mais nada muito boa noite...”* (J)

---