1 2 9 0

UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Adriana Cristina Nunes Gonçalves

SER FAMÍLIA DE CRIANÇAS/JOVENS COM CANCRO
ACREDITAR SEM STRESSE

VOLUME 1

Relatório de Estágio no âmbito do Mestrado em Educação Social, Desenvolvimento e Dinâmicas Locais orientado pela Professora Doutora Maria Filomena Ribeiro da Fonseca Gaspar e apresentado à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Julho de 2021

Agradecimentos

Finalizada uma etapa particularmente importante da minha vida, não poderia deixar de expressar o mais profundo agradecimento a todos aqueles que me apoiaram nesta longa caminhada e contribuíram para a realização deste trabalho.

À Professora Doutora Filomena Gaspar, o meu maior agradecimento por toda a disponibilidade e orientação prestada, pelo apoio incondicional, compreensão e ajuda que sempre manifestou.

À Doutora Joana Relvão, agradeço pelo apoio incondicional, disponibilidade e pelo conhecimento e sabedoria transmitidos ao longo destes meses.

A todos os profissionais da Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro – Brigitte Seixas, Helena Pereira, Telma Sousa, Paula Andrade, Joana Silvestre, Carlota Napierala, Berta Batista, Tiago Serra e colaboradores, voluntários que se demonstraram sempre disponíveis e colaborantes, que permitiram e confiaram nas minhas capacidades, contribuindo para a concretização do meu estágio curricular e, consequentemente a redação deste trabalho.

Um agradecimento a todos os Barnabés e às suas famílias que tiveram abertura para partilhar comigo as suas experiências pessoais da doença e que acreditaram que em conjunto, os objetivos deste estágio poderão contribuir a longo prazo para uma vivência mais positiva de muitas outras famílias de crianças/jovens com cancro. Um obrigado por terem dado sentido a estes últimos tempos da minha vida.

E por fim, mas não menos importante um obrigado aos meus pais, obrigado pelo apoio e incentivo constante, mantendo-se sempre firmes, encorajando-me nos momentos de maior cansaço e desânimo, fazendo-me sempre acreditar na qualidade do meu trabalho e no meu valor pessoal.

À minha avó que partiu antecipadamente, mas que ainda presenciou e partilhou comigo muitas alegrias e vitórias, escutou angústias e frustrações sem nenhuma reclamação.

Obrigada avó, esta conquista é para ti!

Índice de Siglas

ComDO – Com doença associada

FROC - Fundação Rui Osório de Castro

IPOP- Instituto Português de Oncologia do Porto

IPO – Instituto Português de Oncologia

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

LPCC – Liga Portuguesa Contra o Cancro

OMS - Organização Mundial de Saúde

PIPOP – Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica

SemDO – Sem doença associada

SNS – Sistema Nervoso Central

Índice de Tabelas

Tabela 1 Género Criança/Jovem: estatística descritiva 61

Tabela 2 Género Criança/Jovem: teste qui-quadrado 61

Tabela 3 Género Cuidador: estatística descritiva 62

Tabela 4 Género Cuidador: teste qui-quadrado 62

Tabela 5 Idade Criança/jovem (em anos): estatística descritiva 62

Tabela 6 Idade Criança/jovem (em anos): Anova 63

Tabela 7 Idade dos cuidadores: estatística descritiva 63

Tabela 8 Idade dos cuidadores: Anova 63

Tabela 9 Dificuldades na Gestão do Stresse: estatística descritiva 64

Tabela 10 Dificuldades na Gestão do Stresse: teste qui-quadrado 64

Tabela 11 Resultados na escala total e subescalas de burnout parental: estatísticas descritivas amostra 65

Tabela 12 Escala e subescalas de burnout parental – comparação dos dois grupos: estatísticas descritivas 66

Tabela 13 Escala e subescalas de burnout parental: comparação dos dois grupos - Anova 66

Resumo

Em Portugal, todos os anos cerca de 400 crianças e jovens são diagnosticadas(os) com cancro (FROC, 2020).

O cancro é a primeira causa de morte não acidental na população infantojuvenil apesar de nos dias de hoje, e graças aos grandes progressos ao nível do diagnóstico e dos tratamentos que se tem sentido nas últimas décadas, perto de 90% destas crianças e adolescentes sobrevivem (FROC, 2020).

As/os crianças/jovens com cancro necessitam de alguns cuidados especiais não só ao nível da alimentação, mas também em relação à higiene (com especial atenção aos dispositivos introduzidos no corpo), aos comportamentos a adotar durante os tratamentos, à administração de medicamentos, ao ambiente em casa e à atividade escolar (PIPOP, 2020).

Segundo Alves (2013), o suporte social dado à criança/jovem e à família, é algo que nem sempre existe. Este assunto é extremamente importante, na medida em que nem sempre a família possui os conhecimentos que lhe permitem prestar ajuda.

Desta forma, o presente relatório irá centrar-se na família como um sistema que perante um momento de crise tem de se reorganizar, adaptar e adquirir estratégias para enfrentar a doença oncológica presente em crianças/jovens do seu sistema familiar (Alves, 2013).

Palavras-chave: Oncologia pediátrica, stresse parental, família, crianças, educação social

Abstract

In Portugal, about 400 children and young people are diagnosed with cancer every year (FROC, 2020).

Cancer is the leading cause of non-accidental death in the child and adolescent population despite today, and thanks to the great progress in diagnosis and treatment that has been felt in recent decades, nearly 90% of these children and adolescents survive (FROC, 2020).

Children / young people with cancer need some special care not only in terms of food, but also in relation to hygiene (with special attention to the devices introduced into the body), the behaviours to be adopted during treatments, the administration of medications, the home environment and school activity (PIPOP, 2020).

According to Alves (2013), the social support given to the child / youth and the family is something that does not always exist. This subject is extremely important, as the family does not always have the knowledge that allows them to provide help.

In this way, this report will focus on the family as a system that, in the face of a crisis, has to reorganize, adapt and acquire strategies to face the oncological disease present in children / young people in their family system (Alves, 2013).

Key words: Pediatric oncology, parental stress, family, children, social education

Índice

Agradecimentos 2

Índice de Siglas 3

Índice de Tabelas 4

Resumo 5

Abstract 6

Introdução 9

Parte I. Enquadramento 10

1. Enquadramento Institucional 10

1.1. Instituição: Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro 10

1.2. As Casas Acreditar 12

1.2.1. A Casa Acreditar de Coimbra 13

1.3. Faces da Acreditar 14

1.4. Projetos da Acreditar 15

2. Enquadramento Teórico 18

2.1 Cancro 18

2.2. Tratamento 22

2.2.1. Efeitos secundários do tratamento 25

2.3. Cuidar 27

2.3.1 Cuidadores Informais 29

2.4. Família 30

2.4.1. Família – Diagnóstico 32

2.4.2. Família - Tratamento 34

2.4.3. Família - Hospitalização e implicações na parentalidade 35

2.4.4. Família – Intensidade de tratamento e qualidade de vida 37

2.4.5. Família – Resiliência..... 39

2.4.5.1. Eficácia do suporte - Evidência empírica..... 42

2.4.6. Família: Importância do suporte social 44

2.5. O papel do Educador Social no contexto da Acreditar 45

Parte II – Atividades no local de estágio 47

Parte III: Estudo empírico..... 52

1. Objetivo..... 52

2. Metodologia 55

2.1. População e amostra..... 56

2.1.1. População 56

2.1.2. Opções e critérios de seleção da amostra 57

2.1.3. Caraterísticas da amostra..... 57

2.2. Instrumentos de recolha de dados – questionário..... 58

2.3. Procedimentos de investigação/recolha de dados 59

2.4. Procedimentos de análise de dados..... 60

3. Análise dos resultados..... 60

3.1. Caracterização da amostra..... 60

3.2. Gestão do stresse 64

3.3. Resultados no questionário PBA..... 65

4. Discussão dos resultados e conclusões 67

Conclusão e Considerações Finais 69

Referências Bibliográficas..... 74

Introdução

Este relatório enquadra e descreve o estágio curricular realizado na Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro – no âmbito do mestrado em Educação Social, Desenvolvimento e Dinâmicas Locais, da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Este projeto pretende contribuir para potenciar nos cuidadores de crianças e jovens com cancro competências para enfrentar os desafios diários provocados pela doença, reduzir o stresse e aumentar o seu bem-estar físico e emocional e, deste modo, das crianças e jovens de quem cuidam.

Este trabalho encontra-se estruturado em três partes. Em primeiro lugar é apresentada a Acreditar, na qual se carateriza a Casa Acreditar de Coimbra, bem como a sua missão, valores e princípios.

Também nesta primeira parte realizamos o enquadramento teórico em que se apresenta uma revisão bibliográfica sobre a oncologia pediátrica, o tratamento e consequentes efeitos secundários. A doença oncológica é também contextualizada relativamente ao impacto no ambiente familiar e social da criança e do jovem. São também operacionalizados os conceitos de qualidade de vida e resistência familiar.

A segunda parte corresponde às atividades realizadas na instituição. Neste caso, serão mencionadas todas as atividades desenvolvidas ao longo do estágio curricular, na qual todas serão descritas, referenciando a metodologia e recursos utilizados, assim como a avaliação.

A terceira parte diz respeito ao estudo empírico. Ou seja, apresentar-se-á a fundamentação do estudo e os objetivos da investigação. De seguida, é relatada a metodologia do estudo, a apresentação e caraterização da população e da amostra; os instrumentos de recolha de dados e; a análise dos resultados. Segue-se a discussão dos resultados com base na revisão de literatura realizada, procurando obter-se as conclusões mais pertinentes tendo em consideração o tema abordado neste trabalho. Por último, são realizadas considerações finais.

Parte I. Enquadramento

1. Enquadramento Institucional

1.1. Instituição: Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro

A Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro – foi a associação selecionada para a realização deste estágio curricular, com o tema: Acreditar sem Stresse. Desta forma, iremos proceder à caracterização d´A Acreditar, bem como da Casa Acreditar de Coimbra, sede do núcleo regional Centro, local na qual foi realizado o presente estágio.

A Acreditar, foi fundada em 1994, fruto de uma mobilização dos pais de crianças que utilizavam os serviços de oncologia pediátrica do país (Acreditar, 2020).

No ano 1996, a Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro – foi declarada IPSS, isto é, uma Instituição Particular de Solidariedade Social (Acreditar, 2020).

Esta associação é uma "rede de partilha e de afetos feita de crianças, jovens, pais e amigos" (Acreditar, 2020).

É possível encontrar esta associação em quatro núcleos regionais, a saber: Funchal (Núcleo Madeira), Lisboa (Núcleo Sul), Coimbra (Núcleo Centro) e Porto (Núcleo Norte). É, nestas cidades que estão localizados os hospitais de oncologia pediátrica: Hospital Dr. º Nélio Mendonça, IPO Lisboa, Hospital Pediátrico de Coimbra, Hospital de São João e IPO Porto respetivamente (Acreditar, 2020).

Segundo a Acreditar (2020), o facto dos hospitais de referência em oncologia pediátrica se localizarem nestas cidades reflete a necessidade da Acreditar estar presente nestes centros urbanos.

A missão da Acreditar é "tratar a criança ou o jovem com cancro e não só o cancro na criança ou jovem", promovendo qualidade de vida à criança ou jovem com cancro, assim como à sua família (Acreditar, 2020).

Apresenta como visão "ser uma Associação de referência nacional na garantia dos direitos e na promoção da qualidade de vida na área da oncologia pediátrica" (Acreditar, 2020).

Para além disto, a Acreditar ostenta seis valores essenciais, a saber:

> "**solidariedade** – é criarmos uma teia que é de todos"; **espírito inovador** – é fazermos diferente para darmos mais e melhor; **respeito** – é quando olhamos para o outro e o vemos; **transparência** – é quando nada temos a temer e mostrarmos o que somos; **privacidade** – é o direito a não partilharmos com os outros coisas que queremos só nossas; **cooperação** – é sabermos que preciso de ti e que precisas de mim."
>
> (Acreditar, 2020)

> "É política da Acreditar apoiar as crianças e jovens com cancro e suas famílias nas suas necessidades, em tempo adequado e com a melhor qualidade, prosseguindo a melhoria contínua dos seus serviços através do domínio dos processos e do envolvimento dos colaboradores.
> Para tal, assume o compromisso de assegurar uma gestão de recursos eficaz que permita o equilíbrio entre o desenvolvimento da atividade da instituição, o bem-estar de todos os que nela participam e o ambiente."
>
> (Acreditar, 2020)

A Acreditar é uma rede de partilha e apoio feita de crianças, jovens, pais e amigos, os quais estão juntos a enfrentar da melhor maneira as dinâmicas que o cancro infantil impõe, tentando proporcionar a todos a certeza de apoio num momento de incertezas (Acreditar, 2020).

Consequentemente, a Acreditar acompanha famílias e crianças/jovens com cancro, em todos os momentos da doença, quer seja nas Casas Acreditar, quer seja nos hospitais ou no domicílio (Acreditar, 2020).

O acompanhamento e apoios realizados pela Acreditar desdobram-se em vários planos, nomeadamente: plano emocional, plano logístico, plano social ou outro que as famílias necessitem utilizando sempre transparência, profissionalismo e, sobretudo, a experiência de quem já passou pelo mesmo (Acreditar, 2020).

O apoio emocional é prestado por profissionais da Acreditar e por voluntários que já vivenciaram esta experiência (pais ou jovens/adultos que já viveram a doença oncológica) e que, juntos, formam uma equipa de acolhimento para as novas famílias (Silvestre, 2018, p.23).

O apoio social baseia-se no apoio facultado às famílias que são referenciadas pelos Serviços Sociais dos hospitais e subdivide-se em: apoio financeiro, (económico ou farmácia), apoio material técnico e apoio alimentar (Silvestre, 2018, p.23).

O apoio financeiro assenta no pagamento de despesas consideradas essenciais à qualidade de vida destas famílias, como por exemplo: medicação, contas domésticas, entre outras (Silvestre, 2018, p.23).

Quanto ao apoio de material técnico, este refere-se ao empréstimo ou entrega de ajudas técnicas, como por exemplo: próteses oculares, cadeiras de rodas, cadeiras de banho, mesa digitalizadora, entre outras (Silvestre, 2018, p.24).

Relativamente ao apoio alimentar, este consiste no fornecimento mensal de cabazes de produtos não-percetíveis e produtos de higiene pessoal (Silvestre, 2018, p.23) e, quinzenalmente, de 10 máscaras de proteção contra a Covid-19.

O plano logístico é traduzido nas Casas da Acreditar e é essencial às famílias que têm a sua residência longe do centro hospitalar onde o/a seu/sua filho/a é seguido/a. Deste modo, conseguem acompanhá-lo/a sem que haja tanto desgaste físico e emocional (Silvestre, 2018, p.24).

1.2. As Casas Acreditar

As Casas Acreditar respondem à necessidade de alojamento das famílias residentes fora da região do hospital onde o seu filho/a é acompanhado/a (Acreditar, 2020).

Caso não existisse este apoio, a maioria das famílias ver-se-ia obrigada a deslocações diárias e dolorosas, internamentos hospitalares desnecessários ou alojamento em condições precárias e não adaptadas à necessidade de um/a jovem/criança em tratamento oncológico (Acreditar, 2020).

Segundo, a Acreditar, a solução encontrada, tendo em vista o máximo de comodidade possível nesta fase da doença oncológica, baseou-se na localização das quatro Casas Acreditar, ao lado de cada centro hospitalar de referência da oncologia pediátrica (Acreditar, 2020).

As Casas Acreditar possibilitam às famílias uma normalização do quotidiano com todas as condições que uma casa deve ter: funcionalidade, conforto e segurança (Acreditar, 2020).

Permitindo um espaço de humanização e de partilha de experiências que promove o bem-estar das crianças, jovens e respetivas famílias (Acreditar, 2020).

A primeira Casa Acreditar a ser inaugurada foi a Casa Acreditar de Lisboa no ano de 2003, e tem capacidade para doze famílias (Acreditar, 2020).

De seguida, abriu a Casa Acreditar do Funchal, também no ano 2003, funcionando apenas como Centro de Dia (Acreditar, 2020). Este local revela-se importante principalmente para as/os crianças/jovens que estejam em tratamento ambulatório (Acreditar, 2020).

A terceira Casa Acreditar a ser inaugurada foi em Coimbra, no ano de 2009, tendo recebido a primeira família em 2010 (Acreditar, 2020). Esta Casa Acreditar tem capacidade para vinte famílias (Acreditar, 2020).

No ano 2017, a 15 de fevereiro – Dia Internacional da Criança com Cancro – foi inaugurada a Casa Acreditar do Porto (Acreditar, 2020) e acolheu a primeira família no mês seguinte. Esta Casa apresenta a mesma estrutura das Casas de Lisboa e de Coimbra e pode receber até dezasseis famílias (Acreditar, 2020).

As Casas Acreditar são compostas por: quartos para as famílias com casa de banho privativa, três salas de estar – uma paras as crianças, outras para os adolescentes e jovens e outra para os pais; uma cozinha; um refeitório; uma lavandaria e espaços exteriores (Acreditar, 2020).

As Casas Acreditar de Coimbra e do Porto apresentam ainda, na sua estrutura uma sala de formações, utilizada para reuniões, formações, festas e outras atividades (Acreditar, 2020).

É importante mencionar, que as atividades de lazer são imprescindíveis para o bem-estar de qualquer família. Deste modo, a Acreditar proporciona diversas atividades para as crianças, jovens e famílias, desde o Encontro Anual de Famílias, Encontros de Barnabés, Magusto, Festa do Pijama, Festa de Natal, Aniversário da Acreditar, Dia Internacional da Criança, Santos Populares, e outras (Silvestre, 2018, p.24).

1.2.1. A Casa Acreditar de Coimbra

A Acreditar de Coimbra, tal como supramencionado, foi a terceira a ser fundada em 2009, junto do Hospital Pediátrico de Coimbra, sendo composta por três pisos, o piso térreo é reservado aos funcionários e aos visitantes e é composto por: quatro casas de

banho, dois escritórios, uma sala de formações/reuniões, uma sala de voluntários e um armazém (Acreditar, 2020).

O primeiro e segundo pisos são reservados às famílias e são compostos pelas seguintes instalações: dezasseis quartos com casas de banho de tipologia dita normal e quatro quartos com casa de banho adaptada a mobilidade condicionada, uma cozinha com cinco bancadas totalmente equipadas (cinco frigoríficos, dois congeladores, três fornos e três micro-ondas), uma despensa, uma sala de refeições com capacidade para trinta pessoas, três salas de atividades com televisão para adolescentes, crianças e pais, uma lavandaria, duas casas de banho comuns e vários terraços que contém brinquedos e baloiços. A Casa também apresenta um elevador (Acreditar, 2020).

O horário de funcionamento é de 24 horas, contudo encontra-se encerrada entre as 23 horas e as 7 horas e 30 minutos, durante este período existe uma pessoa responsável (Acreditar, 2020).

1.3. Faces da Acreditar

a) Voluntários

Os voluntários são uma figura muito importante na Acreditar, tornando-se indispensáveis para o bom funcionamento das diversas Casas – colaborando nas questões de logística e manutenção da Casa, acompanhando as/os crianças/jovens e respetivas famílias (Acreditar, 2020). A Acreditar é responsável pelo recrutamento, formação e acompanhamento destes voluntários da Casa (Acreditar, 2020).

O voluntariado nos cinco centros hospitalares de Oncologia Pediátrica, acima identificados também, são da responsabilidade da Acreditar (Acreditar, 2020).

b) Barnabés

Os Barnabés são a face da Acreditar, na qual evidenciam a esperança que move toda a Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro. (Acreditar, 2020).

Quando falamos dos Barnabés, estamos a falar daqueles que vivem ou viveram uma doença oncológica durante a sua infância/juventude (Acreditar, 2020).

Estes corporizam diversas atividades com objetivos diferentes entre si, mais concretamente:

"**Reuniões e encontros**: estes encontros acontecem a nível regional e nacional e têm como objetivo a partilha de experiências durante o período de tratamento, a estadia no hospital e o regresso ao dia-a-dia. Partilham assim os objetivos para o futuro;

Voluntariado Barnabé: este voluntariado é realizado pelos Barnabés fora de tratamento que regressam ao hospital para "transmitirem uma mensagem de esperança às crianças e jovens que estão em fase ativa da doença";

Ações de Sensibilização e luta pelos seus direitos: é importante haver desmistificação do que é o cancro infantil através de diversas ações de sensibilização. Para além disso, os Barnabés, melhor do que ninguém, sabem o que é preciso mudar nos hospitais, na lei e na sociedade. Assim, participam ativamente na luta pela igualdade de oportunidades;

Capacitação e empregabilidade: depois da doença, é necessário reajustar projetos de vida através da adequação das expectativas e ambições. Deste modo, a Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro – dispõe de formações na área do desenvolvimento pessoal e de competências para a inserção no mercado de trabalho;

Atividades lúdicas: desde campo de férias a piqueniques nos parques, os Barnabés partilham momentos de grande diversão e partilha. Desta forma, o impacto da doença é minimizado e assim mantêm o interesse por descobrir, crescer e sonhar;

Contactos Internacionais: o grupo participa, a nível internacional, em diversos encontros de discussão".

(Silvestre, 2018, pp.26-27)

1.4. Projetos da Acreditar

a) Dreaming with Survivors

Atualmente, a Acreditar, apresenta o projeto "*Dreaming with Survivors*" (Acreditar, 2020). Este projeto destina-se a todos os Barnabés e tem como objetivo "criar

uma rede de sobreviventes capaz de identificar as lacunas existentes" (Acreditar, 2020), durante o período de doença, bem como o período pós-doença (Acreditar, 2020).

No "*Dreaming With Survivors*" participam jovens e adolescentes que viveram uma doença oncológica antes dos dezoito anos (Acreditar, 2020) e que, conjuntamente, pensam em soluções para as lacunas identificadas e projetos realistas de melhoria, para que, posteriormente, sejam apresentadas a entidades capazes de promover as mudanças necessárias (Acreditar, 2020).

A tónica da Acreditar, bem como deste projeto, é tratar a criança com cancro, proporcionando-se condições de forma a que as crianças e adolescentes com doenças oncológicas tenham as mesmas oportunidades e a garantia dos direitos reservados (Acreditar, 2020).

b) Aprender Mais

Pelas circunstâncias da doença ou do tratamento, algumas crianças/jovens podem ficar um tempo significativo sem ir à escola (Acreditar, 2020).

Torna-se, por isso, importante encontrar outras formas de continuar a potenciar as suas aprendizagens e competências. Neste sentido, a instituição articulada com os serviços escolares dos hospitais, criou o Aprender Mais – um apoio escolar em casa ou online, gratuito, desenvolvido por voluntários profissionais da área da educação e do desenvolvimento (professores do 1.º ciclo até ao secundário, educadores de infância, psicólogos, educadores sociais, terapeutas ocupacionais, entre outros) (Acreditar, 2020).

Também se desenvolve, uma sensibilização nas escolas desde o primeiro ciclo à universidade, conversando com as turmas sobre a melhor forma de lidar e integrar positivamente o colega com cancro. O principal objetivo é fomentar na população jovem uma maior consciência social, ajudando a desmitificar preconceitos (Acreditar, 2020).

Esta sensibilização realizada pela Acreditar, nos diversos estabelecimentos de ensino pretende reforçar a necessidade de a escola reconhecer a mais-valia da diversidade dos seus alunos, encontrando formas de lidar com essa diferença, adequando os processos de ensino às caraterísticas e condições individuais de cada aluno, mobilizando os meios de que dispõe para que todos aprendam e participem na vida da comunidade educativa (Acreditar, 2020).

A Acreditar estabelece protocolos com escolas em que se baseiam no reconhecimento da necessidade de atuar com o objetivo de conseguir escolas para todos,

ou seja, instituições que incluam todas as pessoas, aceitem as diferenças, apoiem a aprendizagem e respondam às necessidades individuais (Acreditar, 2020).

Desta forma, a Acreditar promove a integração de crianças/jovens na escola, ou em caso de impossibilidade devido ao seu estado de saúde os professores vão até às Casas Acreditar (Acreditar, 2020).

O papel dos pais ou encarregados de educação é reforçado, pois é-lhe conferido um conjunto de direitos e deveres conducentes ao seu envolvimento em todo o processo escolar dos seus educandos (Acreditar, 2020). Com este propósito, a Acreditar em parceria com as diversas instituições educativas em que os jovens estão integrados estabelece princípios e normas que garantem a inclusão, aumentando a participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa (Acreditar, 2020).

Em suma, a carta de princípios da Acreditar, bem como todas as atividades e projetos garante a todas as crianças e jovens independentemente da sua situação pessoal e social, respostas para a aquisição de um nível de educação e formação facilitadoras da sua plena inclusão social (Acreditar, 2020).

Em função das características de cada jovem/criança reforça-se a inclusão destes, assim como o envolvimento dos docentes, dos técnicos, dos pais, família e do/a próprio/a jovem/criança (Acreditar, 2020).

2. Enquadramento Teórico

2.1 Cancro

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2020), o conceito de saúde, para além da ausência de doença, representa uma situação de completo bem-estar físico, psíquico e social.

Inclui também a adequação do sujeito individual ao meio em que está inserido, e, mais do que uma situação estática, resulta de uma intenção continua e individual no sentido de gerir a afetividade, evitar atitudes e hábitos nocivos e vigiar regularmente certos parâmetros clínicos e analíticos (OMS, 2020).

A noção de saúde atualmente é encarada como algo dinâmico, social e socioeconomicamente, como resposta do individuo às condições do meio onde vive (OMS, 2020).

Esta resposta deve ser analisada sob três planos ou dimensões: saúde mental, saúde física e saúde social (OMS, 2020).

A saúde passou a ser vista mais como um valor da comunidade do que do individuo. É um direito fundamentalmente da pessoa humana que deve ser assegurado sem distinção de raça, religião, ideologia política ou condição socioeconómica (PIPOP, 2020). Desta forma, segundo a OMS (2020), a saúde é um valor coletivo, um bem de todos, devendo cada um gozá-la individualmente, sem prejuízo de outrem e, solidariamente, com todos.

O cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno. Não sendo apenas um fator de mortalidade, cobra uma pesada fatura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável (Matos & Pereira, 2005, citado por, Alves, 2013).

Em termos etimológicos, a palavra cancro deriva do latim e significa caranguejo. O uso da palavra remonta ao século V a.C., depois de Hipócrates verificado que as "veias" que irradiavam dos tumores do peito se assemelhavam a um caranguejo (Matos & Pereira, 2005, citado por, Alves, 2013, p.4).

Cancro é o termo utilizado para descrever um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento anómalo das células. A doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social, assumindo uma representação social de elevada componente simbólica (Matos & Pereira, 2005, citado por, Alves, 2013).

Um fator que contribui para o aumento do simbolismo social desta doença é o estigma associado ao cancro que inibe a clareza do processo de comunicação, tornando a informação ambígua e imprecisa, enfatizando a sua mistificação (Matos & Pereira, 2005, citado por, Alves, 2013).

O cancro pode surgir em qualquer parte do corpo embora, nas crianças, a doença afete sobretudo as células sanguíneas, as células cerebrais e as células do sistema músculo-esquelético (PIPOP, 2020).

Os tipos de cancro mais comuns em crianças são a leucemia (afeta os glóbulos brancos do sangue), os tumores no sistema nervoso central, os neuroblastomas (a partir do sistema nervoso simpático, apresentando uma localização variada) e os linfomas (afetam o sistema linfático) (PIPOP, 2020).

É também comum na idade pediátrica o tumor de wilms (tumor renal), o retinoblastoma (tumor do globo ocular), o osteossarcoma (tumor ósseo) e os sarcomas (tumores dos tecidos moles) (PIPOP, 2020).

A leucemia pode assumir diversos tipos e, de acordo com cada tipo, apresenta prognóstico e terapêutica diferentes: leucemia linfoide aguda (leucemia linfoblástica aguda), leucemia mieloide aguda (leucemia mieloblástica aguda) e leucemia mieloide crónica. A primeira tem maior incidência entre os dois e os cinco anos e é considerada a mais comum, sendo caracterizada pela produção maligna de linfócitos imaturos que impedem a produção de elementos normais do sangue na medula óssea. A leucemia mieloide aguda (leucemia mieloblástica aguda), afeta mais os adultos do que as crianças e origina-se na linha mieloide dos glóbulos brancos. A leucemia mieloide crónica é rara em idades pediátricas e está associada a uma alteração citogenética (anomalias no cromossoma) (PIPOP, 2020).

Alguns sintomas da leucemia podem ser a febre e/ou suores, fraqueza ou cansaço, hematomas e outras hemorragias, perda de peso e/ou apetite, dores nas articulações, entre outros (PIPOP, 2020).

Os linfomas são um tipo de cancro que se desenvolvem nas células do sistema linfático, sistema este que está integrado no sistema imunitário em que a principal função é combater doenças e infeções (LPCC, 2020). Este tipo de cancro surge quando ocorrem diversas alterações genéticas durante a formação de uma célula à qual se dá o nome de linfócito (PIPOP, 2020).

Habitualmente, os linfomas ocorrem apenas nestas células ou nos tecidos linfáticos (gânglios), mas pode desenvolver-se noutros órgãos, como o estômago e a pele (PIPOP, 2020).

Segundo o PIPOP (2020), em certos casos, os linfomas podem atingir a medula óssea e o sangue. Os linfomas são classificados em dois grupos: linfoma de Hodgkin e linfoma de não-Hodgkin. O linfoma de Hodgkin é caracterizado pela existência de um tipo de célula cancerígena denominada *Reed-Sternberg*.

A manifestação da doença verifica-se através do aumento do volume dos gânglios linfáticos, especialmente no pescoço, virilhas e axilas. Este tipo de linfoma tem maior incidência nos rapazes e afeta sobretudo a faixa etária dos quinze aos quarenta anos (PIPOP, 2020).

O linfoma de não-Hodgkin "ocorre quando há uma proliferação descontrolada das células da linhagem linfoide" (PIPOP, 2020) e representa 60% dos linfomas em crianças com idades compreendidas entre os cinco e quinze anos.

Tal como o linfoma de Hodgkin, tem maior incidência nos rapazes (PIPOP, 2020). Este tumor tem origem no sistema linfático e limita-se aos tecidos linfoides e ao baço.

No entanto pode alastrar-se pelo organismo e pode chegar a atingir a medula óssea (PIPOP, 2020).

Existem duas formas mais agressivas deste tipo de neoplasia: linfoma linfoblástico que é resultante da proliferação de percursores das células da linhagem linfoide e surge, na maioria das vezes, na linhagem T (que origina linfócitos T) e o linfoma de Burkitt que resulta da proliferação neoplástica de células B maduras (PIPOP, 2020).

Como sintomas gerais dos linfomas podemos destacar a febre sem causa infeciosa associada, a dor e sensação de inchaço no abdómen, a perda de peso súbita, a alteração do número de glóbulos vermelhos, brancos e plaquetas, entre outros (PIPOP, 2020).

Os tumores do sistema nervoso central, são tumores sólidos e são o segundo tipo mais frequente nas crianças e jovens antecedidos pelas leucemias (PIPOP, 2020).

De acordo com o PIPOP (2020), os tipos de tumor do sistema nervoso central que são mais comuns na população pediátrica são os que ocorrem nas células gliais: células não neuronais do sistema nervoso central responsáveis por garantir a nutrição e o suporte aos neurónios.

Este tipo de tumores é classificado de acordo com o tipo de célula que esteve na sua origem e com a localização, especificando (PIPOP, 2020): glioma do tronco cerebral originário do interior do encéfalo (tronco cerebral) e ocorre, maioritariamente, em crianças com idades entre os dois e os quatro anos; ependimoma (desenvolve-se nas células que circundam os ventrículos ou o canal central da espinal-medula e é frequente em crianças e jovem-adultos); astrocitoma (na população pediátrica, este tipo de tumor pode surgir em qualquer parte do cérebro, cerebelo e espinal-medula); meduloblastoma (desenvolve-se no cerebelo e é um dos mais comuns em crianças) e craniofaringioma (frequente no encéfalo junto à hipófise) (PIPOP, 2020).

Os sintomas mais frequentes neste tipo de tumores do sistema nervoso central são fortes dores de cabeça no período da manhã, perda de visão e audição, convulsões, perda de coordenação motora, entre muitos outros (PIPOP, 2020).

O neuroblastoma é um tipo de tumor que tem como taxa de incidência 8% a 10% e ocorre em determinados pontos do sistema nervoso simpático (PIPOP, 2020).

Este tipo de cancro pediátrico tem origem embrionária e, por isso, manifesta-se sobretudo em crianças até aos cinco anos (PIPOP, 2020). Os neuroblastomas apresentam uma classificação em cinco estádios ou graus, que vão desde os menos graves (localizados), até aos mais graves (em que está disseminado noutros órgãos ou sistemas) (PIPOP, 2020).

De acordo com o PIPOP (2020), os principais sintomas deste tipo de tumor são as dores ósseas, a fraqueza ou paralisia numa parte do corpo, aumento do volume do abdómen e dificuldades respiratórias, entre outros.

O tumor de Wilms é mais frequente em idades anteriores aos cinco anos e ocorre nos rins afetando, habitualmente, apenas um deles (PIPOP, 2020). Pode surgir no feto e manter-se assintomático durante um determinado tempo (PIPOP, 2020).

Este tumor apresenta dois tipos: um que mostra uma aparência favorável ao microscópio (95% dos tumores) e outro que tem uma aparência desfavorável ao microscópio (PIPOP, 2020).

Neste último, o núcleo das células é grande e exibe uma forma irregular (PIPOP, 2020). Os principais sintomas, segundo o PIPOP (2020) são a dilatação do abdómen, dor no estômago, sangue na urina, náuseas e vómitos, entre outros.

Os tumores hepáticos são caracterizados pelo crescimento descontrolado das células que constituem o fígado (PIPOP, 2020). Os tipos mais comuns nas crianças e nos

jovens são o hepatoblastoma (este tipo de cancro sucede mais frequentemente em crianças entre os dois meses e os três anos) e o carcinoma hepatocelular (ocorre com mais frequência entre os dez e os dezasseis anos e crê-se que o desenvolvimento deste tipo de tumor se deve ao contacto com o vírus da hepatite B) (PIPOP, 2020).

Os principais sintomas são a perda de apetite e de peso, vómitos e desconforto no estômago e aumento do volume do abdómen (PIPOP, 2020).

O retinoblastoma é um tumor que se desenvolve na retina (olho), resulta da mutação de um gene e é mais frequente antes dos quatro anos de idade (PIPOP, 2020).

Se houver casos de retinoblastoma na família, as crianças devem ser acompanhadas de forma regular e se possível desde o nascimento (PIPOP, 2020). Os principais sintomas são dor nos olhos, perda de visão, pupila branca, alteração do movimento do olho e estrabismo (PIPOP, 2020).

Os sarcomas das partes moles são tumores raros e afetam, crianças e adolescentes até aos quinze anos (PIPOP, 2020). Este tipo de tumor tem a sua origem no músculo, cartilagem, osso, tecido fibroso e gordura (PIPOP, 2020).

Os tipos de sarcoma mais comuns na idade pediátrica são: sarcoma de Wings – afeta o osso e músculo e pode ocorrer em qualquer parte do organismo, como por exemplo na pélvis, fémures, tíbias, entre outros; sarcoma sinovial – este tipo de tumor é raro e é frequente em jovens com idades superiores a quinze anos e afeta sobretudo as articulações dos membros inferiores; rabdomiossarcoma – afeta a musculatura esquelética podendo metastizar para outras partes do corpo; neurofibrossarcoma – ocorre nos nervos periféricos; osteossarcoma – este tipo de tumor afeta os ossos, em especial, o úmero, fémur distal e tíbia podendo ainda alastrar para outros ossos e para os pulmões (PIPOP, 2020). Para este tipo de tumor, destacam-se sintomas como dores localizadas, sinais inflamatórios cutâneos, entre outros (PIPOP, 2020).

2.2. Tratamento

No que concerne ao tratamento, tem-se em conta o tipo e a localização da doença oncológica, o tamanho do tumor, o facto de se disseminar por outras partes do corpo, criando metástases, a idade e o estado de saúde do paciente, são fatores determinantes para a escolha do tipo de terapia a ser implementada (PIPOP, 2020).

Segundo PIPOP (2020), as principais formas de tratamento da doença são a quimioterapia, a radioterapia, a cirurgia e a imunoterapia.

Estes tratamentos podem ser associados de modo a responder mais eficazmente às necessidades terapêuticas de cada paciente, ou seja, o tipo de intervenção adotado é avaliado caso a caso, tendo sempre em consideração uma análise real dos riscos e benefícios que o tratamento irá acarretar para a criança/jovem (PIPOP, 2020).

Em casos muito selecionados revela-se necessário efetuar um transplante de medula óssea, do próprio doente ou de um dador compatível (PIPOP, 2020).

Para que o tratamento seja eficaz, é importante que a criança seja acompanhada por uma equipa multidisciplinar de especialistas que englobe oncologistas pediatras, cirurgiões pediatras, radiologistas, bem como enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas e farmacêuticos (PIPOP, 2020).

De acordo com o PIPOP (2020), o tratamento aplicado à criança não deve incidir somente sobre a doença e a recuperação do organismo, mas também ter em conta a sua qualidade de vida e bem-estar na sociedade, razão pela qual é essencial que ela tenha também, desde o início, apoio psicológico e social não só por parte da família, mas também da unidade hospitalar.

A quimioterapia tem como base o recurso a tratamentos químicos com o intuito de destruir, controlar ou inibir o crescimento das células malignas (PIPOP, 2020).

Este tipo de tratamento pode ser utilizado antes ou após a intervenção cirúrgica, ou pode ainda ser articulado com sessões de radioterapia (PIPOP, 2020).

Através da sua ação sistémica, a quimioterapia atua nas células cancerígenas em qualquer região do corpo, bloqueando, assim, os processos de crescimento e divisão destas células e impedindo a sua proliferação (PIPOP, 2020).

No entanto, o PIPOP (2020), menciona que existe uma parte negativa deste tipo de tratamento que reside no facto de os medicamentos utilizados atingirem também as células saudáveis do corpo, sendo esta a causa dos efeitos secundários da quimioterapia.

A radioterapia é um tipo de tratamento localizado que recorre a radiações de energia elevada para destruir as células cancerígenas, atuando apenas na região onde está (ou esteve) localizado o tumor, podendo ainda ser utilizada para prevenir uma possível recidiva (reincidência) (PIPOP, 2020).

Segundo o PIPOP (2020), a radiação pode ser transmitida a partir do exterior do corpo, direcionada apenas para o local afetado pelo tumor (radioterapia externa), ou

através de pequenos implantes de material radioativo aplicados na zona tumoral (radioterapia interna ou braquiterapia).

Em certas situações, a cirurgia pode ser o tratamento inicial, através da remoção, total ou parcial, do tumor (PIPOP, 2020).

A cirurgia permite confirmar o diagnóstico, avaliar as dimensões do tumor e aliviar certos sintomas. Na maioria dos doentes pediátricos com tumores sólidos, a cirurgia é realizada após tratamentos com quimioterapia, o que diminui o tamanho do tumor, e, portanto, o risco cirúrgico (PIPOP, 2020).

A imunoterapia, ou terapia biológica, é uma forma de tratamento que ajuda o sistema imunitário do doente, conferindo-lhe maior capacidade para combater o cancro (PIPOP, 2020).

O tratamento através da imunoterapia processa-se pela introdução de determinadas substâncias no organismo (as quais vão induzir o próprio sistema imunitário a produzir células de defesa contra a doença) ou através de anticorpos, produzidos em laboratório, que já são programados para destruir os tumores (PIPOP, 2020).

A imunoterapia pode ser classificada em dois tipos distintos: terapia ativa – ajuda a estimular respostas das células do sistema imunitário da pessoa contra a doença; terapia passiva – introdução de anticorpos, na maioria das vezes sintetizados em laboratório, para que auxiliem o sistema imunitário na sua função contra os ataques malignos (PIPOP, 2020).

Por fim, as terapias complementares devem ser vistas, tal como o nome indica, como suplementares às terapias convencionais, tais como a quimioterapia, radioterapia e cirurgia e não como uma alternativa (PIPOP, 2020).

Estas terapias complementares, como a aromaterapia, homeopatia, massagens, *mindfulness*, reflexologia, *reiki*, entre outras, são geralmente usadas como forma de minorar os efeitos secundários comuns: náuseas, vómitos, cansaço e dor, mas também sintomas menos frequentes como a depressão e a ansiedade (PIPOP, 2020).

As terapias complementares poderão ajudar na redução da ansiedade e no relaxamento (PIPOP, 2020).

2.2.1. Efeitos secundários do tratamento

Os tratamentos de combate ao cancro têm efeitos secundários, pois, além de eliminarem as células cancerígenas, danificam também as células boas (PIPOP, 2020).

Os efeitos secundários destes tratamentos podem ser subdivididos em dois tipos: de curto prazo – aqueles que surgem durante o tratamento - e de longo prazo – aqueles que persistem após meses ou anos do tratamento (PIPOP, 2020).

Os efeitos secundários a curto prazo mais comuns, são: alopecia, redução do número de células sanguíneas produzidas pela medula óssea que poderá provocar anemia, infeções ou sangramento, náuseas e vómitos e perca de apetite e peso (PIPOP, 2020).

No entanto, as várias formas de tratamento do cancro podem despoletar efeitos secundários a longo prazo, visto que durante a infância o organismo ainda está em fase de crescimento (PIPOP, 2020).

As principais zonas do corpo afetadas com efeitos tardios decorrentes dos tratamentos oncológicos, são (PIPOP, 2020):

Cérebro – os efeitos secundários tardios podem aparecer dois a cinco anos após os tratamentos, sendo os casos mais graves os de crianças que foram submetidas a radioterapia ao crânio e espinal-medula; os efeitos adversos tendem a ser mais frequentes em crianças com menos de cinco anos no período de tratamento e podem manifestar-se em problemas de aprendizagem, de concentração e de memória, assim como um crescimento mais lento (PIPOP, 2020);

Visão – o tratamento pode afetar a acuidade visual de várias formas, especialmente caso a doença se desenvolva no olho ou nas regiões adjacentes; nos casos de radiação na área dos olhos é possível que surjam cataratas, alteração do crescimento do osso na proximidade dos olhos e, consequentemente, da forma do rosto, à medida que a criança vai crescendo (PIPOP, 2020);

Audição – alguns quimioterápicos e antibióticos podem provocar diminuição da acuidade auditiva, também a radiação direcionada ao cérebro ou ao ouvido pode provocar danos, sendo o risco aumentado em crianças mais pequenas (PIPOP, 2020);

Dentes e mandíbulas – a radioterapia na região da cabeça e pescoço pode ter como consequência uma diminuição da produção de saliva e alterações dentárias,

nomeadamente tamanho reduzido dos dentes, esmalte sem a consistência habitual e raízes dos dentes mais pequenas (PIPOP, 2020);

Crescimento e desenvolvimento – após os tratamentos oncológicos, poderá verificar-se uma diminuição no ritmo de crescimento (PIPOP, 2020). Na maior parte dos casos, os atrasos de crescimento surgem como consequência da radioterapia efetuada diretamente sobre os ossos ou sobre glândulas endócrinas que comandam o desenvolvimento do organismo (PIPOP, 2020);

Problemas de tiroide – hipotiroidismo caso a radioterapia seja direcionada para o pescoço ou para a cabeça (PIPOP, 2020);

Problemas cardiovasculares – os problemas de coração são dos mais graves efeitos do tratamento do cancro que podem ser sentidos a longo prazo (PIPOP, 2020). O perigo acrescido está relacionado com a utilização de fármacos que pertencem a uma classe de medicamentos denominados antraciclinas, os quais podem provocar um decréscimo da função cardíaca alguns anos depois (PIPOP, 2020);

Sistema respiratório – os problemas respiratórios podem ocorrer em pacientes pediátricos que foram alvo de radiação no tórax (PIPOP, 2020). Os efeitos a longo prazo poderão fazer-se sentir através de um decréscimo no volume dos pulmões, tosse seca, dificuldade respiratória, fibrose pulmonar e pneumonite (PIPOP, 2020);

Desenvolvimento sexual – nos rapazes, tanto a quimioterapia como a radioterapia podem levar à redução da produção de esperma no futuro e, mais raramente a alterações na produção de testosterona (PIPOP, 2020). Nas raparigas, a utilização da quimioterapia abdominal pode afetar os ovários (PIPOP, 2020).

Os riscos normalmente dependem da idade em que a criança é sujeita ao tratamento, sendo que as meninas que ainda não atingiram a puberdade, tal como nos rapazes, são os menos afetados (PIPOP, 2020).

A utilização de alguns fármacos específicos pode aumentar o risco de esterilidade, irregularidade dos ciclos menstruais e menopausa precoce. Dependendo da idade e do tipo de tratamento poderão ser discutidas com o médico formas de preservação da fertilidade, no entanto é de salientar que os filhos dos sobreviventes não têm o risco aumentado de malformações congénitas ou doença oncológica na infância (PIPOP, 2020).

2.3. Cuidar

O diagnóstico de cancro pediátrico envolve uma série de desafios para a criança, mas também para os outros membros da família, devido, aos efeitos secundários adversos dos tratamentos e à necessidade de hospitalizações frequentes (Long & Marsland, 2011, citado por, Salvador, 2013).

A doença oncológica segundo Alderfer e Kazak (2006), citado por Salvador (2013), exige uma reorganização nos papéis e responsabilidades, no sentido de se incluir na dinâmica familiar um tratamento complexo e as necessidades da/o criança/jovem doente.

O diagnóstico de cancro numa criança/jovem abala profundamente todas as pessoas, mas não deve, nem pode levar ao desespero (PIPOP, 2020).

Os cuidadores de crianças/jovens devem procurar estar bem informados sobre o diagnóstico do seu filho/a, porque, só assim poderão estar aptos a lidar com a situação, bem como a dar-lhe o apoio emocional e logístico necessário (PIPOP, 2020).

As unidades hospitalares oferecem uma abordagem multidisciplinar da doença com equipas de profissionais de várias áreas (médicos, psicólogos, educadores, assistentes sociais, entre outros) que vão dar apoio social, psicológico e educacional ao seu/sua filho/a e à sua família (PIPOP, 2020).

Os cuidadores de crianças/jovens com cancro devem procurar informações sobre os direitos que assistem às crianças/jovens com cancro e suas famílias, nomeadamente, legislação sobre o trabalho, subsídios e apoio na doença (PIPOP, 2020).

Segundo PIPOP (2020), estes cuidadores devem pedir ajuda à família e, se necessário, procurar apoio psicológico, existindo inúmeras organizações, instituições e fundações nacionais e internacionais, criadas especialmente para ajudar as crianças/jovens com cancro e seus familiares (por exemplo a Acreditar).

Por fim, mas não menos importante é importante os cuidadores procurarem manter, dentro do possível, as suas atividades pessoais (ir ao cinema, ouvir música, ler livros e sair com os amigos), devendo procurar manter uma boa condição física, psicológica e emocional garantindo, a si mesmo, pequenos momentos de descanso e recuperação para restabelecer forças e energias (PIPOP, 2020).

Os familiares das/os crianças/jovens com cancro podem, por vezes, vivenciar níveis elevados de stresse devido a várias razões, nomeadamente, o medo de perder a/o criança/jovem, preocupação com o sofrimento que a/o criança/jovem vai ter, exigências

adicionais como dar apoio emocional e logístico, para além da necessidade de garantir todos os cuidados básicos durante os períodos agudos que a doença apresenta (Hodges, Humphris & Macfarlane, 2005).

Assim, um diagnóstico de cancro em idade pediátrica despoleta medos, incertezas. A ansiedade e o medo tão comuns na doença oncológica criam barreiras na comunicação, contudo, é fulcral que a/o criança/jovem converse sobre aquilo que sente com alguém, na qual mantém uma relação de confiança – familiares, amigos ou profissionais de saúde (Holland, Breitbart, Jacobsen, Lederberg, Loscalzo & Mccorkle, 2010).

Estudos evidenciam que os cuidadores das/os crianças/jovens apresentam uma sobrecarga de tarefas, o que os pode levar à frustração, ressentimento ou culpa (American Cancer Society, 2014).

A/O criança/jovem com cancro sente culpa, frustração e tristeza pelas suas limitações físicas, surgindo igualmente mudanças nas suas necessidades - emocionais e físicas - (American Cancer Society, 2014).

Verifica-se também alterações nas relações da/o criança/jovem com cancro, pois cada familiar, ou amigo reagirá de forma diferente ao diagnóstico – alguns poderão afastar-se por não saberem como reagir ou falar, o que não significa que não tenham carinho pela/o criança/jovem com cancro, e outros poderão surpreender com dedicação e apoio (American Cancer Society, 2014).

É um desafio ser pai ou mãe de uma criança/jovem com cancro, pois as exigências da doença e tratamentos podem tornar difícil cuidar de um(a) jovem/criança (American Cancer Society, 2014). Irmãos mais velhos poderão ajudar nos cuidados, contudo esta inversão de papéis pode ser difícil para o núcleo familiar (American Cancer Society, 2014).

Por vezes, os pais tendem a esconder a verdade dos filhos, como forma de os proteger, todavia as/os crianças/jovens, mesmo as/os mais novas/os, apercebem-se que algo está diferente e necessitam de informação honesta que os ajude a lidar com a nova situação (American Cancer Society, 2014).

O cuidador de criança/jovem com cancro é a principal pessoa que apoia física e emocionalmente. Este papel envolve – cansaço físico e emocional¸ sentimentos de isolamento e solidão, menos tempo para a vida pessoal, familiar e profissional e falta de

privacidade, ou seja, desempenham um papel desgastante (American Cancer Society, 2014).

A doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e assume uma representação social de elevada componente simbólica (Pereira & Lopes, 2005, citado por, Alves, 2013).

A/O criança/jovem com cancro enfrenta alterações no seu estilo de vida, provocadas pela doença em si e pela recorrência de internamentos hospitalares. Estas alterações são vividas também, pela família, tanto em casa como nos períodos de internação. A família pode ser considerada aliada no acompanhamento da doença, partilhando perdas, limitações e cuidados, sofrendo oscilações no ciclo familiar, mudando papéis/funções e reorganizando-se para se adaptar e prestar auxílio (Ferreira, Dupas, Costa & Sanchez, 2010, citado por, Alves, 2013).

O cancro em idade pediátrica pode mudar a identidade familiar, os papéis e o funcionamento diário, na medida em que, estes efeitos da doença podem ser profundos e duradouros (Teixeira & Pereira, 2011, citado por, Alves, 2013).

Assim, durante o processo da doença, as famílias vivenciam um aumento gradual de problemas: dificuldades económicas que se acentuam com o aumento de gastos gerados pelo tratamento, representações negativas sobre o cancro, que geram medo e ocultação do diagnóstico, como forma de minimizar comentários indesejáveis, conflitos familiares que prejudicam o suporte necessário e sintomas e sequelas gerados pela doença que culminam em maiores adaptações e mudanças nos hábitos de vida (Ferreira, Dupas, Costa & Sanchez, 2010, citado por, Alves, 2013).

2.3.1 Cuidadores Informais

Cuidadores informais, é a designação dada às pessoas que assumem o apoio ao familiar doente (criança ou jovem com cancro) na satisfação das suas necessidades e suporte nas atividades de vida diárias (Rodrigues, 2019).

> "A atenção aos prestadores informais de cuidados de saúde, geralmente familiares, ganha especial relevo no acompanhamento e gestão de processos crónicos de cuidados. No caso das crianças com doença crónica, quem assume este papel

> de cuidador informal são, geralmente, os pais, ou mais frequentemente: as mães."
>
> (Sousa, 2012, citado por, Rodrigues, 2019, p.11).

Segundo (Alves, 2011, citado por, Rodrigues, 2019, p.12),

> "(…) os pais cuidadores detêm particularidades que influenciam a abordagem e intervenção junto deste grupo. São geralmente pessoas jovens, por isso em idade ativa e com expetativas sobre a sua realização pessoal e/ou académica; com maior escolaridade e maior acesso a informação tanto sobre os seus direitos como sobre possibilidades de cuidado (relativamente aos cuidadores de pessoas idosas). De referir ainda que em consequência da evolução verificada nas dinâmicas familiares, as redes de suporte (familiares) estão cada vez mais restritas o que terá também influência no cuidado às crianças com doença crónica."

Eurocarers (2021), defende que os cuidadores informais assumem um conjunto de serviços de apoio, tais como cuidados pessoais, gestão doméstica, transporte, gestão financeira e cuidados, bem como o apoio emocional.

Assim, a experiência de cuidar inicialmente comporta o sentimento de satisfação pessoal, mas cria também vários desafios, que englobam diversos problemas, sendo eles: problemas de saúde física e mental, isolamento, dificuldade em equilibrar o trabalho com os cuidados e até mesmo preocupações financeiras decorrentes do corte das prestações sociais (Eurocarers, 2021).

2.4. Família

Quando a doença oncológica é diagnosticada nas/os crianças/jovens, os membros da família, preocupam-se com a possibilidade da/o criança/jovem falecer, o impacto do diagnóstico da doença oncológica despoleta na família algumas reações, tais como medos, incertezas, projetos de vida inacabados, reorganização de horários e rotinas, mudanças na comunicação interpessoal preocupações existenciais, alterações no

funcionamento familiar e acréscimo de novas responsabilidades e competências (Holland et al., 2010).

A criança ou jovem, bem como a sua família têm de se adaptar e adquirir novas competências que lhe permitam adaptar-se à situação, o que por vezes implica ajustamentos psicossociais tais como mudanças de comportamento, aumento dos cuidados de higiene pessoal, adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e consequentes alterações físicas, impacto emocional da doença, mudanças, e por vezes, interrupção na atividade profissional e/ou outras atividades (Pereira & Lopes, 2005; Bielemann, 2003, citado por, Alves, 2013).

A família também vivencia uma situação de crise, uma vez que o diagnóstico da doença provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis, quer no acréscimo de novas responsabilidades (Pereira & Lopes, 2005; Bielemann, 2003, citado por, Alves, 2013).

A doença oncológica altera as atividades do quotidiano, os papéis, as relações com os outros e o significado da vida (Cardoso, 2008), ameaçando as funções básicas de uma família, mesmo aquelas famílias que apresentam um bom funcionamento (Lewis, 2004).

A doença oncológica em idade pediátrica implica limitações em termos de funcionalidade, (Justo, 2002, citado por, Alves, 2013). Estas limitações estendem-se aos territórios da interação familiar, profissional e social, uma vez que os tratamentos necessários induzem efeitos colaterais (em alguns casos é imperioso recorrer a cirurgias mutilantes). Mais tarde ou mais cedo, estas implicações vão propiciar o desenvolvimento de vivências depressivas ou o agravamento de tendências já existentes (Justo, 2002, citado por, Alves, 2013).

As famílias sofrem quando a doença oncológica é diagnosticada, sofrem quando há recidiva, e sofrem quando a doença oncológica se encontra numa fase mais avançada (Holland et al., 2010).

A/O criança/jovem tem de se adaptar e adquirir novas competências que lhe facilitem a adaptação à situação, sendo que, na maior parte das vezes, isto envolve ajustamentos psicossociais significativos, tais como: alterações no comportamento, aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar diária, ajuste a sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas, impacto emocional da doença, interrupção, dificuldades a nível económico e ao nível das relações interpessoais, receio

da morte e por vezes, o aparecimento de sentimentos de culpa (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2008).

Em contrapartida, os familiares preocupam-se com as alterações na condição física da/o criança/jovem e com o processo de luto antecipatório, mas também com problemas práticos, como por exemplo a escolha do serviço onde serão realizados os tratamentos e o local para onde a/o criança/jovem irá quando se encontrar numa fase terminal da doença (Cardoso et al., 2008).

Os "*stressores*" psicossociais serão diferentes conforme o estágio de desenvolvimento em que a família se encontra no momento da ocorrência do cancro. O impacto do diagnóstico de cancro numa criança está diretamente relacionado com múltiplos fatores, tais como a idade, stresse imediato representado pela dor física desencadeada pela doença, traços de personalidade, experiências e qualidade da relação parental (Malta, Schall & Modena, 2008; Lucas, 2009, citado por, Alves, 2013).

A/O criança/jovem será separada/o da família para entrar no contexto de uma instituição que passará a fazer parte da sua vida – hospital - surgirão novas pessoas com as quais ela passará a estabelecer relações bastante duradouras – os profissionais de saúde (Malta, Schall & Modena, 2008; Lucas, 2009, citado por, Alves, 2013).

Posto isto, e indo ao encontro de Pereira e Lopes (2005), considera-se que a qualidade do ambiente familiar interfere na capacidade de resposta da família à doença, tal como a/o criança/jovem, a família também experiência uma situação de crise – o diagnóstico da doença oncológica continua a representar uma grande ameaça para os membros da família, sendo percecionada como um evento devastador, interferindo na qualidade de vida.

2.4.1. Família – Diagnóstico

Numa fase inicial o impacto do diagnóstico provoca muita ansiedade e medo, sendo que os familiares podem apresentar sofrimento emocional mais intenso do que a/o própria/o criança/jovem (Penna, 2007, citado por, Alves, 2013).

O diagnóstico da doença oncológica em idade pediátrica traz consigo o choque e o medo do desconhecido, o tratamento exige uma difícil adaptação ao novo meio e à nova imagem física da criança, arrastando consigo uma série de procedimentos

dolorosos com severos efeitos secundários – esta é uma fase de grande angústia e incerteza (Penna, 2007, citado por, Alves, 2013).

A literatura menciona que segundo os relatos de pais, o diagnóstico é a fase mais angustiante da doença, com a possível exceção da cirurgia, inclusive a experiência da morte na infância é ultrapassada pelo stresse do diagnóstico inicial e tratamento (Barbarin & Chesler, 1984, citado por, Alves, 2013).

No momento do diagnóstico, os pais são confrontados com a prova inequívoca que a criança tem uma doença crónica e que está em risco de vida. Para a maioria, esta experiência é tão traumática que eles são incapazes de compreender ou sequer ouvir a informação inicial que é comunicada pela equipa médica, sendo que muitos pais relatam uma sensação de irrealidade e dormência (Barbarin & Chesler, 1984, citado por, Alves, 2013).

> "A preocupação, a ansiedade, a incerteza e o medo de que a criança morra são ideias sempre presentes na mente dos pais. Os pais da criança doente vivem uma preocupação constante – preocupação com o estado debilitado de saúde do filho, com a sua integridade física e psicológica, com o sofrimento que os tratamentos infligem, com a vida normal que o filho e a família já não podem ter. É uma angústia de morte e de perda permanente que parece não deixar estes pais descansados, não havendo momento para se sentirem mais aliviados ou descontraídos. É algo omnipresente, podendo variar entre um estado de sobreaviso e um estado de pânico. Normalmente, este estado de receio é ocultado, com vista a não o transmitir à criança, o que depende da idade do filho, bem como da personalidade deste e dos pais."
> (Silva et al., 2002, citado por, Alves, 2013, p.9).

À medida que a idade da/o criança/jovem aumenta parece ser mais difícil ocultar o que se passa, bem como a preocupação que os pais mantêm ao longo do processo, junto das/os mais novas/os, os pais procuram controlar a sua ansiedade e esconder as emoções, após terem descoberto e percebido que funcionam como um espelho para os seus filhos (Silva et al., 2002, citado por, Alves, 2013).

2.4.2. Família - Tratamento

Em relação, à fase de tratamento são referidas queixas de stresse devido ao facto de presenciarem o sofrimento emocional e físico do paciente e também devido ao envolvimento no tratamento (como internamentos hospitalares e idas a clínicas de quimioterapia ou de radioterapia, que são frequentadas por outros pacientes com cancro), o familiar é, assim, introduzido num outro "mundo", o da doença e dos doentes (Penna, 2007, citado por, Alves, 2013).

Na fase crónica da doença os problemas da família passam por equilibrar as necessidades e adaptar-se a mudanças de papéis e do estilo de vida, levando a uma sobrecarga de tarefas. Para além disso, as rotinas da casa e de lazer também sofrem alterações muitas vezes não desejáveis, porém necessárias (Penna, 2007, citado por, Alves, 2013).

Quando o cancro progride, a ameaça de morte é percebida pela família. Neste sentido as pessoas terão de enfrentar as emoções antecipatórias de luto, a sensação de injustiça existencial do cancro, a dificuldade em aceitar o destino da/o criança/jovem e as frustrações inevitáveis relacionadas com a medicina e com os médicos (Penna, 2007, citado por, Alves, 2013).

O confronto com esta realidade vai trazer responsabilidades e novas exigências. Este período é vivido em grande sobressalto, sendo necessário reorganizar diversos aspetos respeitantes à vida familiar, com o objetivo de satisfazer os cuidados básicos e essenciais à sobrevivência da/o criança/jovem doente (Araújo, 2011, citado por, Alves, 2013).

A/O própria/jovem irá tornar-se cada vez mais vulnerável e dependente à medida que a sua doença avança fazendo despertar nos cuidadores um sentimento e uma necessidade de estarem fisicamente mais próximos das/os crianças/jovens (Araújo, 2011, citado por, Alves, 2013).

Se por um lado a preocupação parece lógica e positiva, revelando uma preocupação "maternal", por outro lado não se pode esquecer que estas/es mães/pais, também se encontram numa situação delicada, ou seja, esta situação é também angustiante para estes cuidadores/pais (Araújo, 2011, citado por, Alves, 2013).

A partir do momento em que o diagnóstico é comunicado ao/à pai/mãe, estes/as sabem que se trata de uma doença que os vai acompanhar durante um longo período de tempo e que vai ser uma luta demorada. Os/As pais/mães têm clara consciência

de que este estado de incerteza se vai prolongar por um período mais ou menos longo das suas vidas e que o seu fim pode não querer indicar que o sofrimento acabou, mas sim que um outro, talvez mais penoso, poderá iniciar-se determinando mudanças irreversíveis na vida familiar (Silva et al., 2002, citado por, Alves, 2013).

O facto de se tratar de uma doença prolongada conduz habitualmente a um desgaste físico e psicológico dos/as pais/mães que se prolonga mesmo após a criança ser considerada curada, já que se verifica sempre um receio de que haja uma recidiva (Silva et al., 2002, citado por, Alves, 2013).

A recidiva é um evento particularmente stressante, porque, muitas vezes, sinaliza uma reversão decisiva na condição da criança e, geralmente, resulta num prognóstico menos otimista (Barbarin & Chesler, 1984; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005, citado por, Alves, 2013).

A deterioração física que precede a morte é angustiante, porque é muitas vezes associada à dor frequente, perda de consciência, perda de peso e aos efeitos tóxicos de medicamentos. Neste contexto, a própria morte, que termina o sofrimento da criança, é muitas vezes menos angustiante (Barbarin & Chesler, 1984; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005, citado por, Alves, 2013).

2.4.3. Família - Hospitalização e implicações na parentalidade

O internamento hospitalar, inerente a muitas doenças crónicas, é uma fonte de stresse e ansiedade para toda a família, implicando a mobilização de recursos internos e externos, capazes de responder à situação inesperada, geradora de instabilidade e desequilíbrio no sistema familiar (Jorge, 2004, citado por, Oliveira, 2013).

Após o diagnóstico de cancro existe uma grande dificuldade em aceitar as exigências que a doença oncológica coloca ao meio familiar (Valle & Ramalho, 2008).

A hospitalização e a necessidade de medicação específica conduzem a despesas adicionais, tornando-se numa sobrecarga económica, capaz de interferir no equilíbrio familiar. Este ainda é influenciado pela necessidade de os cuidadores abandonarem as suas atividades profissionais para prestarem cuidados adequados aos seus/suas filhos/as (Sloper, 1999, citado por, Oliveira, 2013).

A realidade de ter um filho em tratamento acarreta a interação com um mundo diferenciado, um mundo hospitalar com idas e vindas constantes, para acompanhar os procedimentos dolorosos que a doença acarreta, com períodos de internamento e com necessidades de planear situações familiares (Valle & Ramalho, 2008).

Normalmente, as mães decidem ficar com os seus filhos no hospital, enquanto os pais tendem a ficar em casa e a voltar ao trabalho (Goldbeck, 2001, citado por, Oliveira, 2013).

Segundo um estudo realizado pelo Instituto Português de Oncologia do Porto – IPOP, a mãe deixa de trabalhar para se dedicar a tempo inteiro ao filho portador da doença (Azeredo et al., 2004, citado por, Oliveira, 2013).

Estes autores também constataram que o pai e a mãe desempenham funções divergentes durante o tratamento do seu filho, em que cabe ao pai o papel de sustentar a família e de cuidar dos outros filhos (Azeredo et al., 2004, citado por, Oliveira, 2013).

As práticas de apoio, o cuidado centrado na família e as visitas familiares frequentes podem minimizar os efeitos negativos da hospitalização (Woodgate & Kristjanson, 1996, citado por, Oliveira, 2013).

Melnyk (2000), citado por, Oliveira (2013), refere que os fatores stressantes da hospitalização podem fazer com que as crianças pequenas apresentem resultados negativos a curto e longo prazo.

Estes resultados relacionam-se com a duração e o número de hospitalizações, com a variedade dos procedimentos invasivos e com as repercussões causadas pela ansiedade dos pais (Melnyk, 2000, citado por, Oliveira, 2013).

A presença dos pais durante a hospitalização de um/a filho/a, e a consecutiva participação nos seus cuidados, têm sido reconhecidas como importantes e necessárias, tanto para a criança como para os pais, revelando benefícios para ambos (Coyne, 2007).

Contudo, Barros (1999), citado por, Oliveira (2013), defende que a presença dos pais no meio hospitalar é dificultada pelo confronto com as condições de internamento tornando-se difícil permanecerem durante a noite nas instituições de saúde.

Segundo Reis (2007), os aspetos mais valorizados pelos pais durante o internamento do/a seu/sua filho/a são as condições logísticas, a comunicação com os profissionais de saúde e os recursos profissionais. É igualmente valorizado sentirem que têm um papel ativo durante o internamento do/a seu/sua filho/a e que os profissionais de saúde confiam neles (Reis, 2007).

Este autor, diagnosticou diferenças nas expetativas e necessidades dos pais de crianças internadas, relacionadas com o período de tempo do internamento, o serviço, a distância casa-hospital e a idade da criança/jovem (Reis, 2007).

Por um outro lado,

> "a distância geográfica, a disfunção familiar e os internamentos sucessivos e prolongados também desencadeiam laços de amizade, em que se promovem afinidades e espírito de interajuda dos pais da criança com profissionais de saúde, com outras famílias e com voluntários"
>
> (Lucas, 2004, p.20).

Hoje em dia, as instituições de referência de oncologia pediátrica tentam diminuir o número e a duração de internamentos hospitalares, não só devido às vantagens económicas e administrativas da gestão hospitalar, como também pelo efeito benéfico a nível psicológico e da saúde dos pacientes (Barros, 1999, citado por, Oliveira, 2013).

De notar que, no caso da oncologia pediátrica, revela-se mais importante e crucial estas decisões dos hospitais, dado as consequências negativas da hospitalização durante a infância e a adolescência, existindo assim o cuidado de reduzir os períodos de isolamento e de internamento, promovendo um ambiente adequado às atividades habituais da/o criança/jovem, ao nível da presença de educadores, professores e familiares (Barros, 1999, citado por, Oliveira, 2013).

2.4.4. Família – Intensidade de tratamento e qualidade de vida

Relativamente à intensidade de tratamentos, a literatura menciona que crianças/jovens em tratamento relatam uma pior qualidade de vida quando comparadas com crianças/jovens fora de tratamento (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske & Dickinson, 2002, citado por, Santos, Crespo, Canavarro & Pinto, 2014).

A intensidade do tratamento reflete-se ao nível da forma de adaptação, ao nível dos problemas de saúde (Schwartz, Mao, DeRosa, Ginsberg, Hobbie, Carlson & Kazak, 2010, citado por, Santos et al., 2014), ansiedade, stresse e qualidade de vida.

Neste sentido, alguns estudos indicam que crianças/jovens com tratamentos mais intensivos apresentam níveis mais baixos de qualidade de vida, inclusive após o

término do tratamento (Speechley, Barrera, Shaw, Morrison & Maunsell, 2006, citado por, Santos et al., 2014).

Segundo, Santos et al., (2014) existe um efeito estatisticamente significativo da intensidade do tratamento – tratamentos moderadamente intensivos, tratamentos muito intensivos e tratamentos de máxima intensidade - na qualidade de vida.

"As crianças com tratamentos moderadamente intensivos apresentavam melhor qualidade de vida quando comparadas com crianças/adolescentes com tratamentos muito intensivos ou tratamentos de máxima intensidade" (Santos et al., 2014, pp.165-166).

Neste sentido, "não se verificam diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida entre crianças/adolescentes com tratamentos muito intensivos e tratamentos de máxima intensidade" (Santos et al., 2014, p.166).

Em suma, os estudos realizados por Santos e seus colaboradores (2014), sugeriram que as crianças/jovens com tratamentos muito intensivos e de máxima intensidade apresentaram pior qualidade de vida comparativamente às de tratamento moderadamente intensivo.

Destaca-se a existência de maiores diferenças, mais concretamente na dimensão física de qualidade de vida, quando os tratamentos se revelam mais intensivos, ou seja, quando estes se combinam entre quimioterapia, radioterapia e cirurgia (Mor, Gilad, Kornreich, Fisher, Yaniv & Levy, 2011, citado por, Santos et al., 2014). Estas observações, devem-se ao facto da "necessidade de transfusões com riscos inerentes, maior número de isolamentos, (…) mais efeitos secundários que podem agravar o sofrimento da criança/jovem e afetar negativamente a sua qualidade de vida" (Thompson, Gerhardt, Miller, Vannatta, & Noll, 2009, citado por, Santos et al., 2014).

Segundo Rolland (2012), a diminuição da intensidade do tratamento, deixa de influenciar a qualidade de vida ao longo do tratamento, devido à consequente diminuição da intensidade do tratamento e processos de ajustamento das/os crianças/jovens aos tratamentos.

As diferenças encontradas na qualidade de vida de crianças e jovens em tratamento fortalecem a necessidade de os programas de intervenção serem específicos, tendo em conta o nível de intensidade do tratamento (Eiser & Morse, 2011, citado por, Santos et al., 2014).

Assim, levanta-se uma complexa questão relativa à função dos tratamentos, sendo cada vez mais consensual, que estes deverão não só aumentar a esperança de vida, como também preservar a qualidade de vida das crianças e jovens, e suas respetivas famílias (Eiser & Morse, 2011, citado por, Santos et al., 2014).

2.4.5. Família – Resiliência

Segundo Alves (2013), as atividades familiares necessitam de ser modificadas ao longo da experiência do cancro, devendo cada membro adaptar-se às fontes de tensão, às atividades restritas no dia-a-dia e ao aumento das responsabilidades e menor flexibilidade. A família une-se em torno de um objetivo comum que é ajudar o familiar portador da doença oncológica em tudo que for possível e estiver ao seu alcance, nesta situação em específico a família une-se em torno de um objetivo comum que é ajudar a/o criança/jovem com cancro.

As famílias que conseguem reaver os sentimentos positivos organizam a rotina familiar para que o enfrentamento seja possível e, apesar de a doença expor as fragilidades do doente e mesmo do grupo familiar, a força do grupo supera as dificuldades e cultiva o respeito e gratidão entre os membros. A habilidade da família para se adaptar à doença da/o criança/jovem está diretamente ligada à composição da família, aos padrões de comunicação e à dinâmica familiar (Ferreira, Dupas, Costa & Sanchez, 2010, citado por, Alves, 2013).

A família age, reage e interage internamente e com o contexto social em que vive, para poder, assim, ajudar e apoiar a/o criança/jovem doente (Bielemann, 2003, citado por, Alves, 2013).

Uma família considera-se saudável quando é constituída por elementos com caraterísticas específicas como a afetividade, carinho, compreensão, aceitação das diferenças individuais, entendimento entre os membros, atenção e proteção mútua (Bielemann, 2003, citado por, Alves, 2013). A família deverá funcionar com dinamismo e flexibilidade, comunicação fluida, tendo em vista a troca de informações, verificando-se também um consenso entre o agregado familiar em relação à definição de papéis/funções (Bielemann, 2003, citado por, Alves, 2013).

A doença oncológica é caracterizada pela ameaça que despoleta a integridade física e psicológica da/o criança/jovem, causando assim um impacto profundo na maioria

como o individuo se vê e como vê o ambiente social que o rodeia (Apro, 1987, citado por, Pereira &Lopes, 2005).

A família é afetada pela doença crónica da/o criança/jovem (Cardoso et al., 2008), sendo que existem algumas famílias em que a doença oncológica os aproxima e outras em que este evento as separa, mas ressalva-se que nenhuma fica indiferente a esta experiência (Pereira & Lopes, 2005).

Desta forma, a família é um fator importante no processo da doença oncológica porque é o primeiro apoio da/o criança/jovem com cancro, é importante de mencionar que a família também experiência as pressões relacionadas com a doença oncológica. Muitas vezes as famílias estão sozinhas, no que diz respeito ao entender a doença e o tratamento, como ajudar a/o criança/jovem a controlar, a interpretar corretamente os sintomas da doença, e como manter um equilíbrio entre a vida familiar e a vida social com a doença oncológica (Holland, et al., 2010).

"Os pais têm um papel cada vez mais ativo na implementação dos procedimentos médicos" (Klassen, Raina, McIntosh, Sung, Klaassen, O'Donnell, Dix, 2011, citado por, Salvador, 2013, p.1). "Para além das tarefas relativas à doença e tratamento, os pais têm ainda de conciliar as tarefas domésticas, a ocupação profissional, as próprias necessidades e as dos outros membros da família" (Patterson, Holm & Gurney, 2004; Wolfe-Christensen, Mullins, Fedele, Rambo, Eddington & Carpentier, 2010; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002, citado por, Salvador, 2013, p.1).

Os défices na qualidade de vida dos pais de crianças/jovens com cancro (Klassen et al., 2008, citado por, Salvador 2013), são notórios, dado que estes se tornam cuidadores de um/a jovem/criança com uma condição crónica, e que consequentemente pode ser considerado como uma sobrecarga (Raina, O'Donnell, Schwellnus, Rosenbaum, King, Brehaut, Wood, 2004, citado por, Salvador, 2013).

Segundo (Litzeman, Catrine, Gagnon & Witt, 2011, citado por, Salvador, 2013) um dos fatores que explica o desgaste destes pais refere-se à forma como percecionam a doença, nomeadamente as limitações impostas à vida da/o criança/jovem.

A perceção que os pais têm da doença, bem como as suas tarefas enquanto cuidadores podem variar consoante a fase da doença, uma vez que durante os tratamentos, os procedimentos médicos aversivos debilitam o estado físico da criança e interferem nas suas atividades diárias (Anderzén-Carlsson, Kihlgren, Svantesson & Sorlie 2007; McCaffrey, 2006; Patterson, Holm & Gurney, 2004, citado por, Salvador, 2013).

Consequentemente, aumentam as tarefas dos pais necessárias à boa prossecução do tratamento, bem como a necessidade de fornecer apoio emocional à criança/jovem Young et al., 2002, citado por, Salvador, 2013).

Desta forma, e indo ao que anteriormente foi mencionado a fase na qual os pais de crianças/jovens com cancro manifestam pior qualidade de vida é na fase de tratamento, devido à sobrecarga destes (Litzeman et al., 2011, citado por, Salvador, 2013).

Quando o diagnóstico de uma doença potencialmente terminal atinge um/a jovem/criança, a família vivencia um evento traumático, submergindo-se numa crise emocional que afeta os seus elementos (Pires, 2001, citado por Oliveira, 2013).

Após o diagnóstico da doença oncológica em idade pediátrica, a família tende a centrar-se na gestão da adversidade, podendo esta constituir uma fonte de stresse, na medida em que exige da família a capacidade de se adaptar à mesma (Sousa, Relvas & Mendes, 2007). A idade da criança, estrutura familiar, sistema de saúde, crenças, valores, situação económica e recursos existentes são fatores que estão relacionados e influenciam o processo de adaptação por parte da família (Lucas, 2004).

Segundo Monteiro, Matos e Coelho (2002), as famílias evoluem por ciclos contínuos de ajustamento, crise e adaptação. Nas situações de doença de um/a filho/a originasse um balanço negativo entre os problemas e as capacidades para a sua resolução, provocando a crise. Neste sentido a família poderá deparar-se com um desequilíbrio, embora se torne mais resistente e consiga fazer face às dificuldades (Monteiro et al., 2002).

Assim, as ideias supramencionadas elucidam-nos para o conceito de resiliência familiar, que se refere "aos processos de *coping* e de adaptação da família enquanto unidade funcional" (Cunha, 2011, p.35, citado por, Oliveira, 2013, p.8). Desta forma, denomina-se como uma família resiliente aquela que "consegue resistir aos problemas decorrentes de mudanças e adaptar-se às situações de crise "(Dell`Aglio, Koller & Yunes, 2006, citado por, Oliveira, 2013, p.8).

O estudo da resiliência promove o foco em aspetos de sucesso familiar, ao invés da disfunção das famílias (Dell`Aglio et al., 2006, citado por, Oliveira, 2013). Posto isto, a resiliência contempla duas fases na resposta das famílias às mudanças de vida e às situações adversas: a fase de ajustamento (mudanças mínimas no sistema familiar) e a

fase de adaptação (esforços da família para alcançar um novo nível de equilíbrio, harmonia e funcionamento) (Cunha, 2011, citado por, Oliveira, 2013).

Segundo Cunha (2011), citado por, Oliveira (2013), é possível descrever seis fatores de resiliência, baseados na perspetiva dos pais, como sendo facilitadores para fazer face às adversidades do diagnóstico e tratamento dos seus filhos, a saber:

> "forças internas familiares de rápida mobilização e reorganização (…); suporte da equipa de cuidados de saúde; suporte da família alargada, permitindo o descanso do cuidador e a promoção de suporte a nível emocional e instrumental; suporte da comunidade, ajuda financeira e suporte assistencial e emocional; suporte do local de trabalho, com horários flexíveis, segurança na manutenção do trabalho; e mudanças na avaliação familiar, ou seja, uma nova visão do mundo e novo significado para as mudanças de vida"
>
> (Cunha, 2011, citado por, Oliveira, 2013, p.9).

Aliada à resiliência familiar surge a resistência familiar:

> "A resistência familiar é conceptualizada como as forças internas e durabilidade da unidade familiar, sendo caraterizada como um sentido de controlo sobre os acontecimentos e adversidades, uma visão de mudança por parte da família como positiva e capaz de promover crescimento e por uma orientação ativa para lidar com as situações de stresse."
>
> (McCubbin et al., 2001, citado por, Oliveira, 2013, p. 8).

2.4.5.1. Eficácia do suporte - Evidência empírica

Coping trata-se de um "processo ativo onde a família utiliza os recursos existentes e desenvolve novos comportamentos/recursos que ajudarão a fortalecer a unidade familiar e a reduzir o impacto dos eventos stressantes e facilitar a sua recuperação" (McCubbin et al., 2001, citado por, Oliveira, 2013, p. 8).

As estratégias de *coping* das mães e dos pais são aparentemente distintas, com as mães a demonstrarem um *coping* mais eficiente nas três dimensões (integração familiar, autoestima e entendimento médico) (Oliveira, 2013).

Oliveira (2013), menciona que os resultados do seu estudo suportam que as diferenças de *coping* no casal são complementares, beneficiando ambas as figuras parentais no que se refere à procura de apoio social e estratégias religiosas. Os benefícios desta complementaridade refletem-se no aumento da qualidade de vida (Oliveira, 2013).

Os pais tendem a proteger-se mais e a procurarem maior informação e apoio; os pais de crianças com cancro utilizam menos estratégias de apoio social e são menos bem-sucedidos na manutenção de estabilidade psicológica (Oliveira, 2013).

Os adolescentes com cancro, no estudo de Oliveira, consideraram que os seus pais e a existência de um amigo mais próximo (melhor amigo), eram a sua maior fonte de apoio social, descrevendo as suas famílias como coesas e com elevada adaptabilidade (Oliveira, 2013).

Os adolescentes e seus pais usaram mais estratégias de *coping* adaptativas (por exemplo: planeamento, colaboração com procedimentos médicos), em detrimento das estratégias não adaptativas (por exemplo: comportamento de fuga do contexto hospitalar) (Oliveira, 2013).

Neste sentido, os resultados do estudo realizado por Oliveira, revelaram um maior indicador de sofrimento quando não foram adotadas estratégias de *coping* adaptativas. Ou seja, associa-se uma correlação positiva entre o ajustamento parental e o ajustamento dos adolescentes no processo de adaptação à doença oncológica pediátrica (Oliveira, 2013).

A relação entre estratégias de *coping*: o ajustamento emocional e perceção da doença é evidenciada no estudo de Rodrigues, Rosa, Moura e Batista (2000), estes autores ao compararem pais de crianças recuperadas/fora de tratamento revelaram, relativamente aos pais de crianças em tratamento, um melhor ajustamento emocional. Ou seja, os pais de crianças fora de tratamento revelaram estratégias de *coping* mais adequadas e uma melhor perceção da doença (Rodrigues et al., 2000).

Em suma, estes estudos mostram que (Rodrigues, Rosa, Moura & Baptista, 2000, citado por, Alves, 2013) os pais, ao longo da adaptação à doença do/a seu/ua filho/a, manifestam de igual modo tensão, depressão, ansiedade, mas também a vontade e a força para lidar com a doença, para tentar enfrentá-la e fazer algo na luta contra a mesma

(Rodrigues, et al, 2000, citado por, Alves, 2013). Enquanto que os pais de crianças recuperadas, demonstram uma estreita ligação entre as ideologias/crenças na causa da doença e o seu humor/estado de espírito (o que não acontece no caso dos pais das crianças em tratamento).

A fase de recuperação é uma fase de stresse para toda a família, pois temem o regresso da doença e o surgimento de efeitos secundários devido aos vários tratamentos recebidos (Rodrigues, et al., 2000, citado por, Alves, 2013).

2.4.6. Família: Importância do suporte social

Ao longo do enquadramento teórico foi abordado recorrentemente, o conceito "apoio social" ou "suporte social". Desta forma, suporte social refere-se à quantidade e coesão das relações sociais que rodeiam de forma dinâmica o individuo, sendo um conceito que se refere às transações entre os sujeitos, no sentido de promover o seu bem-estar (Vaz Serra, 1999, citado por, Oliveira, 2013).

O suporte social corresponde à

> "informação pertencente a uma de três categorias: informação que conduz o sujeito a acreditar que é querido e que as pessoas se preocupam com ele, informação que leva o individuo a acreditar que é apreciado e que tem valor, e informação que conduz o sujeito a acreditar que pertence a uma rede de comunicação e de obrigações mútuas."
>
> (Cobb, 1976, citado por, Oliveira, 2013, p.10).

Este é provido a pais que vivenciam o cancro de um filho, na qual tem um efeito moderador no impacto da ansiedade e sintomatologia depressiva. Deste modo, níveis elevados de suporte social estão associados a níveis mais baixos de ansiedade, sintomatologia depressiva e a um melhor ajustamento ao cancro infantil (Vrijmoet-Wiersma, Van Klink, Kolk, Koopman, Ball, & Egeler, 2008).

Vários autores defendem que o suporte social tem um importante impacto nas famílias que experienciam a doença oncológica em idade pediátrica. Assim, os pais

que percecionam maior suporte social logo após o diagnóstico, encaram a doença de uma outra forma – positiva e com ferramentas para lidar com todas as consequências que a doença acarreta (Wijnberg-Williams, Kamps, Klip e HoekstraWeebers, 2006).

No entanto, este suporte social e consequentes interações favoráveis vão diminuindo significativamente com o passar do tempo, embora o estudo revele que apesar da diminuição do apoio social percebido, os pais não demonstram insatisfação com o mesmo. Os resultados indicam ainda que o apoio social parece ter um efeito não significativo no funcionamento psicológico por parte das mães, embora estas tenham maior apoio social do que os pais, não existindo uma diferença estatisticamente significativa entre o apoio social e angústia no momento do diagnóstico, nem cinco anos após o mesmo (Wijnberg-Williams, Kamps, Klip e HoekstraWeebers, 2006).

O sofrimento emocional dos pais está associado à alteração da perceção do suporte social ao longo do tempo, pelo que revelam que a depressão pode afetar a avaliação do apoio social, influenciando negativamente o apoio percebido pelos pais (Wijnberg-Williams et al., 2006).

O suporte social está relacionado com menor ansiedade em ambas as figuras parentais, tendendo a figura materna a procurar maior suporte social em ocasiões de stresse do que a figura paterna. A ansiedade das mães está diretamente relacionada com a sua perceção de apoio social, em que um melhor apoio percebido conduz a uma diminuição substancial da sua ansiedade (Norberg, Lindblad, Boman, 2006).

2.5. O papel do Educador Social no contexto da Acreditar

A intervenção do educador social neste contexto de vulnerabilidade, requer que este profissional apresente competências no sentido de conceber, aplicar, avaliar e gerir programas e estratégias de intervenção e mediação socioeducativa com crianças/jovens com cancro e suas respetivas famílias (Serrano, 2010).

Aliadas a estas competências e segundo Serrano (2010), surge o saber, saber fazer, saber estar e saber ser, para além deste conjunto de competências, o educador social deve aplicar técnicas de identificação de fatores de exclusão e discriminação que dificultam a inserção social destas crianças/jovens que já

passaram por uma doença oncológica em idade pediátrica - reconhecer que estes têm o direito ao esquecimento.

Para além disto, o educador social deve apresentar competências de gestão e utilização de técnicas concretas de intervenção socioeducativa e comunitária (preventivas, de ajuda, de caráter terapêutico, de resolução e mediação de conflitos), integrando os recursos sociais, institucionais, pessoais e materiais disponíveis, de modo a produzir e gerir meios e recursos para a intervenção socioeducativa (Serrano, 2010).

Assim, Serrano (2010), menciona que o educador social deve manifestar empatia, respeito, solidariedade e confiança, para além disto, este deverá desenvolver uma atitude e competência linguística em ambientes multiculturais e plurilinguísticos.

Em suma, o educador social é um agente de mudança, que utiliza estratégias de inclusão, de modo a contribuir o desenvolvimento comunitário, colaborando na construção de projetos de vida e evolução dos vários contextos sociais (Serrano, 2010).

Parte II – Atividades no local de estágio

A Educação não se realiza apenas nas escolas, ou por outras palavras, em contextos educativos formais, podendo ocorrer nos mais diversos contextos sociais (Morais, 2017).

A hospitalização, e consequente internamento da/o criança/jovem, conduz a uma quebra nas atividades diárias, nomeadamente estar com a família, ir à escola e brincar com os amigos (Morais, 2017).

Desta forma, com base na realidade verificada na Acreditar, bem como nos comportamentos observados e consequente levantamento de necessidades, ao longo da realização do estágio curricular. É possível afirmar que a problemática neste contexto de vulnerabilidade – oncologia em idade pediátrica – assenta num conjunto de quatro grandes áreas: proteção social e laboral, escolaridade e saúde (Acreditar, 2021).

Neste sentido, as planificações das várias atividades visam o melhoramento das condições de adaptação às exigências do tratamento e da sobrevivência destas crianças e jovens (Acreditar, 2021).

Saliento, o facto de que esta planificação assentou na base do trabalho da Acreditar, isto é, efetuou-se uma relação direta e de proximidade, com as famílias que se encontram em contexto hospitalar – internamento ou hospital de dia – desde o momento do diagnóstico dos/as seus/suas filhos/as (cf. Anexo 8 - Magusto). Sendo que esta estreita relação com as várias famílias foi fomentada com as atividades lúdicas e de bem-estar, proporcionando um escape a toda a rotina hospitalar e fortalecendo relações entre aqueles que vivem o mesmo e dão alguma sensação de normalidade (Acreditar, 2021).

Segundo Gonzalez (2000), citado por, Morais (2017), as atividades educativas deverão ir ao encontro das necessidades de crianças/jovens, neste caso em particular crianças e jovens com cancro em idade pediátrica. Estas atividades educativas, asseguraram a ocupação do tempo livre, promoção da independência e confiança da/o criança/jovem durante o seu tratamento, estabilização psíquica perante situações delicadas, apoio e compartilhamento de preocupações, problemas e apoio emocional a estas crianças/jovens, pais e suas famílias (Gonzalez, 2000, citado por, Morais, 2017).

Assim, dado este contexto, as ações planeadas tiveram como foco a "realização de atividades de orientação/apoio, tendo em vista a promoção do bem-estar emocional da criança e do jovem; realização de atividades escolares, de modo a que a

criança e o jovem mantenham contacto com a escola e que consequentemente continuem ativos no seu processo de ensino-aprendizagem (cf. Anexo 8 – Aprender a Resolver Problemas); e por fim, a realização de atividades recreativas/lúdicas, que promovam momentos de lazer, diversão e convívio" (cf. Anexo 8 – Saber comer é saber viver) (Souza, 2011, pp.257-258, citado por, Morais, 2017, p. 11).

Algumas das atividades planeadas, foram ao encontro do Decreto-Lei 71/2009, de 6 de agosto, na medida em que se estabeleceu medidas educativas especiais que tinham por objetivo beneficiar a frequência às aulas, contribuindo para a aprendizagem e o sucesso escolar, assim como favorecer a plena integração das crianças e jovens com doença oncológica (cf. D-L n.º 71/2009, 6 de agosto) (cf. Anexo 8 – Regresso às aulas – Realização de Sebentas).

A informação supramencionada é possível de ser verificada com "Regresso às aulas – Sebentas", ou seja, esta atividade destina-se a todas as crianças/jovens em idade escolar alojadas nas quatro Casas Acreditar, este projeto integra-se no projeto Aprender Mais, e visa o desenvolvimento do bem-estar destas crianças/jovens e respetivas famílias, bem como promover a integração escolar e evitar o abandono escolar. Estas sebentas permitem a clarificação e consolidação dos conteúdos, esclarecimento de dúvidas, promoção da aprendizagem e preparação destas crianças/jovens para o regresso ao seu quotidiano.

Segundo, a Declaração dos Direitos da Criança (1959)[1], a criança e jovem tem o direito de brincar, bem como de beneficiar da segurança social, crescer e desenvolver-se com saúde e com acesso à educação, estabelecendo todas as condições de igualdade de oportunidades e dos cuidados especiais (cf. Anexo 8 – Dia Internacional dos Direitos da Criança). Seguindo esta linha de pensamento, este direito de brincar foi desenvolvido ao longo das várias atividades planeadas respeitando um conjunto de princípios fundamentadores e orientadores, na medida em que a intervenção se baseou em níveis diferenciados, existindo constantemente uma gestão entre o desporto e animação (cf. Anexo 8 – Dia Mundial da Dança) (Alves, Câmara, Geraldin, Martins, 2014).

Vigotski (2008), defende também que "a brincadeira é uma recordação real, através do brincar a criança satisfaz os seus desejos, estes são específicos, uma vez que, cada faixa etária apresenta interesses diferentes".

[1] Assembleia Geral das Nações Unidas. (1959). Declaração dos Direitos da Criança (Proclamada a 20 de Novembro).

Posto isto, a Acreditar assume o brincar como uma forma fundamental na construção das competências motoras, relacionais e culturais, desenvolvidas nas crianças de forma natural e espontânea, nunca menosprezando o bem-estar destas, bem como das suas famílias (cf. Anexo 8 – Dia do Cuidador e Dia da Mãe) (Acreditar, 2021). Tal é possível, de ser observado com a planificação das atividades regulares, nomeadamente o projeto "Acreditar com a mente", baseado num conjunto de diversas atividades, com o intuito de ocupar o tempo livre das famílias alojadas na Casa Acreditar de Coimbra, bem como de melhorar o seu bem-estar na sua total plenitude e amenizar o impacto dos constantes internamentos e ciclos de tratamento.

Desta forma, este projeto tem como objetivo estimular a rede de relacionamentos interpessoais e interações sociais, otimizar a ocupação dos tempos livres e contribuir para a promoção do bem-estar. Apresentando quatro subtemas: mente ativa e sem stresse – intervenção socioeducativa e comunicativa nas áreas cognitivas e motoras – este subtema é composto por exercícios anti stresse/ansiedade, músicas relaxantes, sopa de letras, encontrar as diferenças e advinhas; criatividade e emoção – intervenção socioeducativa e comunicativa nas áreas cognitivas, sendo constituída por atividades como "histórias com vida" e os cinco sentidos, na qual os participantes irão desenvolver competências ao nível da memória e perceção sensorial, tato, olfato e paladar; o terceiro subtema denomina-se por toca a mexer – intervenção socioeducativa e comunicativa na área motora, na qual os destinatários realizam exercícios, tendo por base músicas tradicionais, atuais e de outras culturas, estes são denominados por "vamos dançar" . Por fim, o último subtema designa-se por "cultura sem sair de casa", na qual aborda áreas cognitivas, nomeadamente a cultura, arte e tradições e onde as familias realizam atividades relacionadas com os símbolos tradicionais portugueses, completar provérbios e responder a *quizz* das várias culturas presentes na Casa (cf. Anexo 8 – Projeto Acreditar com a mente).

Por conseguinte, e de modo a justificar a pertinência de todas as atividades planeadas, reforço os pensamentos de Vigotski (2008), na qual defende que aliada à brincadeira surge a definição de regras, definição de papéis, ações e diálogos. Componentes essenciais para um bom ambiente na Casa Acreditar de Coimbra e, para o desenvolvimento das/os crianças/jovens.

A pertinência destas atividades, é comprovada através de alguns dos comentários/feedback que foi mencionado com o decorrer das atividades: *"Muito*

obrigada, sabe tão bem receber estes miminhos"; ou "Que bom, nós antes íamos todos os fins de semana ao cinema, ver filmes de comédia, faz-nos bem, faz-nos rir, faz-nos esquecer um pouco esta nova realidade e recordar velhos tempos recentes, mas que parecem tão distantes."; passando pelo *"É bom saber a opinião e a perspetiva dos outros… A X tem a mesma disciplina preferida que eu."*; e terminando com *"Eh que bom, uma prenda", "Só mimos para nós filho!"*.

Por fim, mas não menos importante, todas as atividades destinadas aos cuidadores de crianças e jovens com cancro alojadas nas Casas Acreditar, em fase de vigilância e consequentemente de regresso à sua vida quotidiana e hospitalizados nos vários hospitais de referência de oncologia pediátrica do nosso país, pretendem promover a integração psicossocial dos cuidadores; aumentar a qualidade de vida dos cuidadores através da promoção de bem-estar físico e emocional, empoderar cuidadores, esclarecendo-os sobre matérias pertinentes para o entendimento do cancro pediátrico e para o regresso aos contextos de rotina diária (cf. Anexo 8 – Nutrição e aulas de culinária, Meditação, Praticar exercício físico e estética humanizada).

Neste sentido, os temas escolhidos para serem abordados nas várias sessões de esclarecimento, foram: nutrição e alimentação, gestão de stresse e competências parentais.

As atividades de bem-estar, como a estética humanizada, meditação, exercício físico, mindfulness, visitas/passeios, entre outros pretendem e vão ao encontro dos objetivos supramencionados, na qual a tónica assenta e assentará sempre na promoção do bem-estar na sua total plenitude (cf. Anexo 15).

Todas estas atividades foram planeadas tendo em conta o trabalho exploratório realizado pelos Sobreviventes de Cancro Infantil junto dos cuidadores – maioria pais – verificaram que estes têm uma grande necessidade de informação sobre a doença e mostraram interesse na realização destas atividades de bem-estar ao longo do acompanhamento do/a filho/a em fase de tratamento ou em vigilância.

Posto isto, assumo que estas atividades representam um importante papel no aumento do bem-estar físico e emocional dos cuidadores, permitindo-lhes estar mais preparados para enfrentar os desafios diários provocados pela doença, potenciar o seu crescimento pessoal, aumentar o seu sentimento de realização, melhorar o relacionamento interpessoal e aumentar a satisfação com eles próprios.

Concluo assim, indo ao encontro da reflexão realizada por Sarmento (2016), as crianças e jovens apresentam uma enorme plasticidade da renovação das formas e dos conteúdos, propondo e sugerindo outros modos de ver o mundo que não aqueles que estão cristalizados nas culturas dominantes das nossas sociedades.

Parte III: Estudo empírico

1. Objetivo

Tendo em consideração os vários conceitos que foram desenvolvidos ao longo da revisão de literatura e a temática do nosso estágio, esta investigação apresenta como objetivo comparar o nível de stresse parental percebido entre mães de crianças/jovens com doença oncológica e mães de crianças/jovens sem doença oncológica em idade pediátrica associada. Esta trata-se de um estudo exploratório.

A revisão da literatura que realizámos, e que apresentámos no enquadramento teórico deste estágio, permitiu perceber que o tema da doença oncológica pediátrica tem sido alvo de inúmeras e diversificadas investigações.

No entanto, a investigação ainda é muito restrita no que diz respeito ao período de transição para a sobrevivência (Duffey-Lind, O`Holleran; Healey; Vettese; Diller & Park, 2006, citado por, Correia, 2011).

Ao longo do percurso familiar, a forma como a família, adapta-se e cresce face ao stresse, a este fenómeno descrevemos como resiliência familiar (Villa, 1997, citado por, Oliveira, 2013).

A doença oncológica no seio de uma família, enquanto crise inesperada, é considerada uma situação stressante quando percecionada como uma experiência desestabilizadora que supera os recursos familiares disponíveis (Pereira & Lopes, 2005, citado por, Oliveira, 2013).

Desta forma, a doença oncológica pediátrica surge como um acontecimento de vida stressante capaz de afetar a vinculação familiar e as atividades cognitivas da criança em desenvolvimento, revelando-se como um desafio para a família (Villa, 1997, citado por, Oliveira, 2013).

Barros (1999), citado por Oliveira (2013), defende que a interrupção das rotinas diárias e do ambiente familiar, a presença de equipamentos estranhos, a necessidade de administrar tratamentos e a incapacidade de manter o controlo sobre os acontecimentos são condições que dificultam o bem-estar dos pais.

A doença oncológica encontra-se incluída no grupo das enfermidades que ameaçam a integridade física e psicológica do individuo, tendo um profundo impacto na

forma como os indivíduos se percecionam e compreendem o ambiente social que os rodeia (Pereira & Lopes, 2005, citado por, Oliveira, 2013).

Esta doença, trata-se de uma doença multidimensional, podendo envolver diversas etiologias, manifestações, tratamentos e prognósticos, afetando ambos os géneros, em qualquer idade, condição cultural ou socioeconómica (Barros, 1999, citado por, Oliveira, 2013).

Para um desenvolvimento equilibrado da criança com doença oncológica é necessário que haja uma boa resposta por parte dos pais face às necessidades específicas da criança e da doença (Pires, 1990, citado por, Oliveira, 2013).

Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006), a doença, hospitalização/internamento são as primeiras adversidades que a criança enfrenta, uma vez que representam uma mudança no estado de saúde e na rotina familiar, bem como na sua capacidade para fazer face a fatores stressantes. Entende-se por fatores de stresse a perda de controlo, as lesões corporais e a dor (Hockenberry et al., 2006).

Por outro lado, Clatworthy, Simon e Tiedman (1999), citado por, Oliveira (2013) mencionam que o facto da criança compreender a doença revela-se mais importante do que a sua idade e maturidade.

Segundo Hockenberry et al., (2006) a compreensão que a criança faz da doença está intimamente relacionada com a duração e experiência que foi acumulando ao longo do tempo de doença.

Desta forma, a reação da criança à doença depende maioritariamente do seu nível de desenvolvimento, do temperamento, dos recursos disponíveis e da reação dos familiares (Hockenberry et al., 2006).

As doenças crónicas têm que ser vistas numa perspetiva sistémica, segundo Rolland (1999), citado por, Oliveira (2013), através de uma orientação biopsicossocial, em que a família é o ponto fulcral. Pois a doença crónica ocorre na família e no doente e todos os indivíduos do sistema familiar são afetados (Rolland, 1999, citado por, Oliveira, 2013).

Estas famílias enfrentam muitas mudanças no seu quotidiano sob o ponto de vista prático, social e emocional, surgem alterações na dinâmica familiar, capazes de promover

readaptações e consequências no funcionamento da família, podendo surgir, por vezes, perturbações psicológicas nos pais (Santos, 1998, citado por, Oliveira, 2013).

Valle e Ramalho (2008), defendem que a família sofre profunda transformações, ficando não só afetada a estrutura familiar, como o relacionamento dos seus membros com outros indivíduos, daí a necessidade de a doença oncológica ser entendida segundo uma perspetiva biopsicossocial.

A doença oncológica é uma doença muito exigente a nível psicológico, social e físico, impondo inúmeras adaptações quer por parte da criança/jovem diagnosticada/o, quer por parte dos seus pais e familiares (Oliveira, 2013).

Segundo Silva, Andrade, Barbosa, Hoffman e Macedo (2009), referem que a doença oncológica tem implicações em toda a estrutura familiar; estas implicações referem-se a modificações. Estas modificações, envolvem aspetos físicos, psicossociais e financeiros, originando transtornos não só pela doença em si, mas pela sobrecarga que ela acarreta no sistema familiar (Silva et al., 2009).

Valle e Ramalho (2008), referem que os pais mencionam que a sua vida sofre uma estagnação, com implicações no seu trabalho, nas tarefas domésticas e no cuidar dos outros filhos, promovendo o isolamento.

Neste sentido, a doença oncológica implica o confronto com agentes stressantes, que exigem adaptação e interação da família com redes institucionais e equipas multidisciplinares, capazes de afetar o equilíbrio emocional da criança e da família (Wallander & Thompson, 1995, citado por, Oliveira, 2013).

Seguindo este pensamento, as famílias de crianças com doença oncológica estão em risco de desenvolver perturbações psicossociais, nomeadamente distúrbios psicossomáticos, sintomatologia ansiosa e depressiva, dificuldades conjugais, dificuldades sexuais e problemas laborais (Diogo, 2000, citado por, Oliveira, 2013).

Assim, a doença oncológica, segundo Diogo (2000), citado por, Oliveira (2013), representa para a família, e principalmente para os pais, um sentimento de injustiça, sendo habitual que vivenciem a doença como sua; acompanhada por incertezas face ao futuro e sensação de revolta, desencadeando atitudes que vão desde a hiperprotecção, à

agressividade e fuga (Azeredo, Amado, Silva, Marques & Mendes, 2004, citado por, Oliveira, 2013).

A associação entre stresse parental e resultados do funcionamento familiar, segundo o trabalho de Streisand, Kazk e Tercyak (2003), citado por, Oliveira (2013), indicam que os pais evidenciam stresse parental, bem como um pior funcionamento/dinâmica familiar. Isto deve-se ao facto da/o criança/jovem estar a realizar tratamento, uma vez que esta experiência de cancro, influência a resposta emocional dos pais face às necessidades do/a seu/sua filho/a. Especificando as capacidades destes em fazer face à situação de crise, afeta a forma como a/o criança/jovem lida com determinadas situações/desafios que a doença coloca (Epstein, Baldwin & Bishop, 1983, citado por, Oliveira, 2013).

Segundo, Barakat e os seus colaboradores (1997), citado por, Oliveira (2013), o diagnóstico da doença oncológica infantil pode ter efeitos a longo prazo nos pais, ao nível de sintomas de stresse pós-traumático. Este estudo demonstrou que as figuras parentais apresentam pensamentos intrusivos, sintomas de hipervigilância e pedidos de ajuda, evidenciando que o apoio social e familiar está correlacionado com o stresse pós-traumático nos pais, ou seja, uma menor perceção de apoio social indica maior stresse, maioritariamente na fase de diagnóstico e tratamento.

Em suma, o impacto do stresse pós-traumático na família pode ter implicações na relação pai-filho, relacionamento conjugal e adaptação da criança a longo prazo. Pois, é comum o aparecimento de ansiedade nos pais, facto agravado pelas preocupações face ao bem-estar no futuro, incluindo o receio pelos efeitos negativos da hospitalização e pela ausência dos outros filhos, deixados ao cuidado de familiares (Barakat et al., 1997, citado por, Oliveira, 2013).

2. Metodologia

A presente investigação define-se como um estudo quantitativo. A seleção da metodologia deve ser congruente com os objetivos a que a investigação se propõe a responder. Desta forma, e indo ao encontro da problemática em estudo, especificamente comparar o nível de stresse parental percebido entre mães de crianças/jovens com doença

oncológica e mães de crianças/jovens sem doença oncológica, optou-se por um estudo quantitativo.

As metodologias quantitativas constituem uma ferramenta sustentada nas explicações dos fenómenos (nesta investigação trata-se da explicitação da forma como os cuidadores de crianças e jovens com cancro desenvolvem competências para enfrentar os desafios diários provocados pela doença, reduzir o stresse e aumentar o seu bem-estar físico e emocional e, deste modo, das crianças e jovens de quem cuidam), seguindo uma lógica dedutiva (Lima, Vieira & Oliveira, 2007).

A técnica de recolha de dados escolhida, mediante a investigação quantitativa foi o questionário, tendo em vista conclusões com base nos procedimentos estatísticos utilizados e os dados recolhidos irão assumir uma forma única e serão codificados, tendo em vista os procedimentos estatísticos utilizados.

2.1. População e amostra

2.1.1. População

Segundo Fortin (2000, p.373), citado por, Fonte (2011, p.38) a população é um "conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias caraterísticas semelhantes e sobre o qual assenta a investigação".

A Acreditar - Núcleo Centro, foi a escolha para a concretização dos objetivos do presente trabalho, uma vez que, responde aos interesses deste estudo, bem como demonstrou disponibilidade e colaboração em relação à presente investigação e realização de estágio curricular, pois vai ao encontro da sua missão e valores.

A população desta investigação corresponde às famílias de crianças e jovens com cancro, mais especificamente às famílias alojadas na Casa Acreditar de Coimbra, famílias acompanhadas pelo Núcleo Regional Centro, bem como as famílias internadas ou a receber tratamento nos serviços de Oncologia do Hospital Pediátrico de Coimbra (Hospital de Dia e Internamento), e consequentemente acompanhadas pelo Núcleo Regional Centro – Acreditar de Coimbra.

2.1.2. Opções e critérios de seleção da amostra

Esta investigação insere-se no campo das ciências sociais, (Fortin, 1999). Neste caso específico e, de acordo com o procedimento de recolha de dados, optou-se por uma amostra de conveniência (Berg, 2009; Fortin, 1999).

É importante de salientar que a composição da amostra dependeu da presença e disponibilidade das famílias alojadas/acompanhadas na/pela Casa Acreditar de Coimbra, bem como dos cuidadores de crianças/jovens saudáveis que após a solicitação para a participação no presente estudo, demonstraram interesse e disponibilidade.

Derivado deste processo de amostragem, obteve-se uma amostra dividida nos seguintes grupos, a saber: famílias de crianças/jovens com cancro e famílias de crianças/jovens sem doença oncológica em idade pediátrica associada (saudáveis).

Neste sentido, definiu-se os seguintes critérios de inclusão na participação no presente estudo:

→ No momento da presente investigação a situação clínica da(o) criança/jovem com cancro estar em fase de diagnóstico, fase de tratamento, fase de pós-diagnóstico ou em fase de vigilância;

→ No momento da presente investigação as/os crianças/jovens sem cancro, não apresentarem qualquer patologia associada, ou seja, encontrarem-se saudáveis;

→ Ter idade compreendida entre os 0 e 25 anos, uma vez que é as idades na qual a Acreditar acompanha estas/estes crianças/jovens.

Relativamente aos critérios de exclusão, foram considerados todos aqueles que ultrapassem a faixa etária anteriormente mencionada, bem como as famílias das "crianças/jovens saudáveis", com uma outra patologia associada.

2.1.3. Caraterísticas da amostra

Fortin (2000, p.373) define amostra como "conjunto de sujeitos retirados de uma população", uma amostra pode ser considerada como um subgrupo da população selecionada, tendo em vista a obtenção de informações relativas às caraterísticas dessa mesma população (Miaoulis & Michener, 1976, citado por, Ribeiro, 2008).

Mais à frente será realizada uma apresentação e análise mais pormenorizada e individualizada da amostra, com comparações estatísticas nas variáveis género e idade, das crianças e cuidadores.

2.2. Instrumentos de recolha de dados – questionário

A abordagem quantitativa, com recurso a questionários é concebida de forma a estudar dimensões afetivas do comportamento, como as atitudes, os valores, as crenças, os interesses, o autoconceito, entre outras (Vieira, 1995).

Esta técnica é muito utilizada na medida em que, assegura o anonimato e consequentemente os sujeitos encontram-se menos constrangidos, apresenta questões estandardizadas, o que permitirá ao investigador conhecer os participantes/sujeitos e não os avaliar (Vieira, 1995).

Segundo Vieira (1995), é importante mencionar que esta abordagem não necessita da presença do investigador, daí ressalva-se a importância das instruções para evitar a possibilidade de respostas omissas ou a não compreensão das questões. As questões e afirmações, são designadas por itens, fechados ou abertos (Vieira, 1995).

Desta forma, Vieira (1995), afirma que os itens fechados são seguidos por uma escala de possíveis respostas e o sujeito escolhe a posição que melhor reflete a sua opinião; os questionários podem ser designados de acordo com a dimensão que medem (escala de atitudes, escala de autoconceito, inventário de medos, entre outros).

Na presente investigação exploratória utilizámos dois questionários, a saber "Versão Portuguesa: Questionário de avaliação da exaustão parental – QAEP" (cf. Anexo 2) e "Questionário de caraterização do(a) cuidador(a)" (cf. Anexo 1).

O QAEP é a versão portuguesa do *Parental Burnout Assessment (PBA)* desenvolvido por I. Roskam, M-H., Brianda e M. Mikolajczak (2018), no contexto do consórcio *International Investigation of Parental Burnout (IIPB)*. A versão portuguesa foi desenvolvida por F. César, J. Aguiar, M. Matias, M. Gaspar e A-M. Fontaine (2020). É composto por vinte e três itens organizados em quatro subescalas: exaustão emocional (nove itens; e.g., sinto-me tão cansado/a pelo meu papel parental que tenho impressão que dormir não chega para recuperar), contraste (seis itens; e.g. penso que não sou mais o bom pai/a boa mãe que costumava ser para o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s)), saturação (cinco itens; e.g., sinto que já não aguento mais ser pai/mãe) e distanciamento emocional

(três itens; e.g., faço o mínimo que é suposto fazer para o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s), mas não mais que isso). Cada item é respondido numa escala de Likert com sete opções de resposta, cotadas de zero a seis pontos: "nunca", "algumas vezes por ano ou menos", "uma vez por mês ou menos", "algumas vezes por mês", "uma vez por semana"; "algumas vezes por semana" e "diariamente". Este questionário apresenta boas caraterísticas psicométricas e tem sido utilizado em investigações na área do burnout parental em todo o mundo (cf. https://www.burnoutparental.com/publications).

O segundo questionário - "Questionário de caraterização do(a) cuidador(a)", é composto por vinte e três itens, seis dos quais são abertos – "nacionalidade da criança/jovem e idade da criança/jovem"; "A criança/jovem tem algum problema, de comportamento/emocional (por exemplo hiperatividade, distúrbios de atenção, ansiedade)? Se respondeu sim, indique qual", "A criança/jovem tem problemas de aprendizagem? Se respondeu sim, indique quais", "nacionalidade do/a cuidador(a)" e "idade do cuidador(a)". Só utilizámos a resposta a alguns dos itens para efeitos de caraterização da amostra. As respostas aos outros serão objeto de análise em estudos futuros.

Os restantes itens são fechados. Uma das perguntas que constitui este questionário, a pergunta n.º 21, refere-se à avaliação da opinião que os cuidadores têm da forma como gerem o stresse atualmente e é uma das variáveis que considerámos na análise dos resultados que apresentamos neste relatório.

2.3. Procedimentos de investigação/recolha de dados

A presente investigação decorreu em colaboração com a Acreditar em específico com o Núcleo Regional Centro – Casa Acreditar de Coimbra.

O processo de investigação foi organizado em dois momentos de recolha de dados, isto é, primeiramente a recolha de dados junto das famílias de crianças e jovens com cancro, e num segundo momento junto de famílias de crianças e jovens sem uma patologia associada, tendo em vista a comparação da exaustão sentida no exercício da função cuidadora das crianças e jovens com cancro de quem cuida.

Primeiramente, e em conjunto com a Gestora da Casa – Dr.ª Brigitte Seixas – apresentou-se o projeto de investigação e pediu-se parecer sobre a sua pertinência e adequação. Depois da aprovação do presente estudo, distribuiu-se pelas famílias

acompanhadas pela Casa Acreditar de Coimbra o consentimento de informação (cf. Anexo 4), que deveria ser aprovado pelos cuidadores de crianças e jovens com cancro, bem como o questionário de Avaliação da Exaustão Parental – QAEP[2] e o questionário sociodemográfico.[3]

O segundo momento deste estudo exploratório é relativo às famílias de crianças e jovens sem doenças associadas, no qual se procedeu de igual forma, partilhando-se pelas mesmas o consentimento de informação (cf. Anexo 3), seguido do questionário de Exaustão Parental – QAEP e o questionário sociodemográfico.

Após os participantes preencherem os respetivos questionários e concordarem na participação do presente estudo, procederam à entrega, para futura análise de dados.

2.4. Procedimentos de análise de dados

Considerando o objetivo deste estudo exploratório e, de acordo com a problemática em estudo (*i.e.* comparar o nível de stresse parental percebido entre mães de crianças/jovens com doença oncológica e mães de crianças/jovens sem doença oncológica em idade pediátrica associada), optou-se por uma metodologia quantitativa.

Na análise dos resultados recorremos a testes de estatística descritiva e inferenciais de comparações entre os dois grupos (análise de variância (ANOVA) unifatorial para variáveis contínuas; e o teste qui-quadrado x^2 para variáveis categoriais). As análises estatísticas foram realizadas com recurso ao *IBM SPSS Statistics – Version 25*.

3. Análise dos resultados

3.1. Caracterização da amostra

A presente investigação apresenta uma amostra de vinte e sete elementos (famílias), na qual dezasseis famílias são apoiadas/acompanhadas/alojadas na Casa Acreditar de Coimbra e onze famílias correspondem às famílias que não têm qualquer

[2] Visa conhecer a exaustão que o cuidador sente no exercício da sua função parental.
[3] Visa a recolha de informações necessárias para caracterizar o cuidador e a criança/jovem cancro.

ligação com a Acreditar. Designámos estes dois grupos por, respetivamente, grupo com doença associada (ComDO; n=16) e grupo sem doença associada (SemDO; n=11).

No que se refere ao género, verificamos que existem nove crianças/jovens do género feminino, das quais três pertencem ao grupo com doença associada (ComDO) e seis ao grupo sem doença associada (SemDO). Quanto ao género masculino, encontramos treze crianças/jovens com doença associada (ComDO) do género masculino e cinco crianças/jovens sem doença associada (SemDO) do género feminino (cf. Tabela 1). O facto de no grupo ComDO a maioria serem rapazes, o que não acontece no grupo SemDO, os dois grupos podem explicar que a diferença entre os dois grupos esteja muito próxima do limitar de significância estatística, uma vez que temos um p com um valor de 0.05 (cf. Tabela 2).

Relativamente, ao género dos cuidadores, é percetível a esmagadora presença do género feminino, figura maternal, ou seja, cuidadoras, em ambos os grupos (cf. Tabela 3). Neste sentido, não é de surpreender que não existe uma diferença estatisticamente significativa no género do cuidador entre os dois grupos (valor de p>0.05 no teste qui-quadrado; cf Ttabela 4).

Tabela 1 Género Criança/Jovem: estatística descritiva

		Grupo		Total
		ComDO	SemDO	
Género da Criança/Jovem	Feminino	3	6	9
	Masculino	13	5	18
Total		16	11	27

Tabela 2 Género Criança/Jovem: teste qui-quadrado

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)
Qui-quadrado de Pearson	3,759	1	,053
N de Casos Válidos	27		

Tabela 3 Género Cuidador: estatística descritiva

		Género do Cuidador		Total
		Feminino	Masculino	
Grupo	ComDO	15	1	16
	SemDO	9	2	11
Total		24	3	27

Tabela 4 Género Cuidador: teste qui-quadrado

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)
Qui-quadrado de Pearson	,940	1	,332
N de Casos Válidos	27		

Nesta amostra, a média de idades de crianças/jovens com doença associada (ComDO) é de 12.63, enquanto que a média de idade das crianças/jovens sem doença associada (SemDO) é de 7.36 (cf. Tabela 5). Considerando os resultados dos testes de comparação (Anova) podemos afirmar que os dois grupos não são equivalentes no que se refere à idade da criança, observando-se uma diferença estatisticamente significativa (p=0.034) (cf. Tabela 6). Esta deve-se ao facto de encontrarmos na amostra ComDO um sujeito com uma idade de vinte e quatro anos, tornando a média de idades superior neste grupo.

Tabela 5 Idade Criança/jovem (em anos): estatística descritiva

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
ComDO	16	12,63	6,076	2	24
SemDO	11	7,36	5,818	1	17
Total	27	10,48	6,423	1	24

Tabela 6 Idade Criança/jovem (em anos): teste Anova

	Soma dos Quadrados	Df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Entre Grupos	180,445	1	180,445	5,056	,034
Nos grupos	892,295	25	35,692		
Total	1072,741	26			

A média de idades do cuidador com doença associada (ComDO) é de 40.06 e a dos cuidadores sem doença associada (SemDO) é de 38.64 (cf. Tabela 7). Não se observa uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos (cf. Tabela 8).

Tabela 7 Idade dos cuidadores: estatística descritiva

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
ComDO	16	40,06	8,290	27	54
SemDO	11	38,64	6,313	27	48
Total	27	39,48	7,449	27	54

Tabela 8 Idade dos cuidadores: teste Anova

	Soma dos Quadrados	Df	Quadrado Médio	Z	Sig.
Entre Grupos	13,258	1	13,258	,232	,634
Nos grupos	1429,483	25	57,179		
Total	1442,741	26			

De seguida, passaremos a uma breve descrição das várias famílias que incluem o presente estudo, tendo por base a situação clínica da criança e jovem, relativamente ao cancro. Tal como foi mencionado anteriormente, o grupo "SemDO" – sem doença associada é constituído apenas por crianças e jovens saudáveis.

O grupo "ComDO" – com doença associada é composto por uma criança/jovem em fase de vigilância, ou seja, saudável; uma criança/jovem ainda em fase de diagnóstico

e catorze crianças/jovens em fase de tratamento, confirmando-se que no momento deste estudo o Núcleo Regional Centro da Acreditar, acompanha maioritariamente crianças e jovens em fase de tratamento.

3.2. Gestão do stresse

No que se refere à perceção que os cuidadores tinham da forma como gerem o stresse, esta foi avaliada através de uma pergunta do "Questionário de caraterização do(a) cuidador(a)".

De acordo com os resultados obtidos podemos afirmar que no grupo "SemDO" – sem doença associada - sete cuidadores afirmam não ter dificuldades na gestão do stresse e quatro mencionam o oposto. Em relação ao grupo "ComDO" – com doença associada - nove cuidadores mencionam que existe efetivamente um problema na gestão do stresse e sete cuidadores menciona que não apresentam qualquer tipo de dificuldade na gestão do stresse (cf. Tabela 9). Os resultados do teste qui-quadrado indicam-nos que os dois grupos não se distinguem de forma estatisticamente significativa neste resultado ($p>0.05$).

Tabela 9 Dificuldades na Gestão do Stresse: estatística descritiva

		Grupo		Total
		ComDO	SemDO	
Cuidador - Considera que tem dificuldades na gestão do stresse	Sim	9	4	13
	Não	7	7	14
Total		16	11	27

Tabela 10 Dificuldades na Gestão do Stresse: teste qui-quadrado

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)
Qui-quadrado de Pearson	1,033	1	,310
N de Casos Válidos	27		

3.3. Resultados no questionário PBA

Através das estatísticas descritivas relativas aos resultados no questionário de Burnout Parental da amostra total é possível concluir que o PBATotal (soma dos vinte e três itens, cada um respondido numa escala de zero a seis pontos, podendo variar entre zero e cento e trinta e oito pontos) apresenta uma média de 8.7407 na amostra total (cf. Tabela 11). Em relação às subescalas exaustão, contraste, saturação e distanciamento (média dos itens que constituem cada escala; podendo a média de cada subescala por isso variar de zero a seis pontos, apresentam uma média, respetivamente de: 0.5885, 0.3333, 0.1111 e 0.2963 na amostra total (cf. Tabela 11).

Analisando os resultados obtidos nos dois grupos de comparação (SemDO e ComDO) (cf. Tabela 12), verifica-se, contrariamente ao esperado, um PBATotal mais elevado no grupo sem doença associada (SemDO) comparativamente ao grupo com doença associada (ComDO). Observando as quatro subescalas, é possível concluir que a escala de exaustão apresenta um maior valor médio no grupo sem doença associada (SemDO), assim como a subescala contraste. Porém, em relação às subescalas saturação e distanciamento, verificou-se o oposto, na medida em que o grupo com doença associada (ComDO) manifestou um nível superior. Porém nenhuma destas descritas é estatisticamente significativa (cf. Tabela 13).

Tabela 11 Resultados na escala total e subescalas de burnout parental: estatísticas descritivas

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
PBA_Total	27	8,7407	10,37227	,00	35,00
PBA_exaustao	27	,5885	,68063	,00	1,89
PBA_contraste	27	,3333	,51266	,00	2,17
PBA_saturacao	27	,1111	,21721	,00	,80
PBA_distanciamento	27	,2963	,52569	,00	2,00
Grupo	27	1,41	,501	1	2

Tabela 12 Escala e subescalas de burnout parental – comparação dos dois grupos: estatísticas descritivas

Grupo		PBA_total	PBA_exaustao	PBA_contraste	PBA_saturacao	PBA_distanciamento
ComDO	Média	8,0000	,4792	,3125	,1375	,3750
	N	16	16	16	16	16
	Erro Desvio	11,91078	,70707	,60515	,26045	,64262
SemDO	Média	9,8182	,7475	,3636	,0727	,1818
	N	11	11	11	11	11
	Erro Desvio	8,04759	,63846	,36376	,13484	,27340
Total	Média	8,7407	,5885	,3333	,1111	,2963
	N	27	27	27	27	27
	Erro Desvio	10,37227	,68063	,51266	,21721	,52569

Tabela 13 Escala e subescalas de burnout parental: comparação dos dois grupos – teste Anova

			Soma dos Quadrados	df	Quadrado Médio	Z	Sig.
PBA_Total * Grupo	Entre Grupos	(Combinado)	21,549	1	21,549	,194	,663
	Nos grupos		2775,636	25	111,025		
	Total		2797,185	26			
PBA_exaustao * Grupo	Entre Grupos	(Combinado)	,469	1	,469	1,013	,324
	Nos grupos		11,576	25	,463		
	Total		12,045	26			
PBA_contraste * Grupo	Entre Grupos	(Combinado)	,017	1	,017	,063	,805
	Nos grupos		6,816	25	,273		
	Total		6,833	26			
PBA_saturacao * Grupo	Entre Grupos	(Combinado)	,027	1	,027	,570	,457
	Nos grupos		1,199	25	,048		
	Total		1,227	26			
PBA_distanciamento * Grupo	Entre Grupos	(Combinado)	,243	1	,243	,876	,358
	Nos grupos		6,942	25	,278		
	Total		7,185	26			

4. Discussão dos resultados e conclusões

A presente investigação objetivou a comparação do nível de stresse parental percebido entre mães de crianças/jovens com doença oncológica e mães de crianças/jovens sem doença oncológica associada em idade pediátrica, segundo uma perspetiva quantitativa.

Deste modo, e indo ao encontro da revisão de literatura utilizada, a doença oncológica em idade pediátrica exige dos pais/cuidadores atenção, tempo, cuidados, apoio emocional, dirigidos exclusivamente às crianças e jovens com cancro. As alterações familiares e psicossociais, bem como as alterações nas rotinas diárias e a integração da doença no contexto familiar repercutem-se no bem-estar dos cuidadores prolongando-se no tempo após a finalização dos tratamentos e consequente alta hospitalar.

No que se refere ao nosso estudo é possível concluir que uma grande maioria dos cuidadores de crianças e jovens com cancro são mães, na qual os/as filhos/as atravessam a fase de tratamento e o facto de cuidar dos seus/suas filhos/as acarreta vários indicadores stressantes – descansar menos, privação da vida social e profissional. Porém, não encontrámos, como seria de esperar, valores mais elevados na escala e subescalas de avaliação do burnout parental, comparativamente ao grupo sem doença associada (SemDO). Embora os primeiros grupos também não se distinguiram significativamente na sua perceção de dificuldade da gestão do stresse.

É importante mencionar que, dado o pouco tamanho da amostra, confirmaram-se os resultados obtidos com a análise Anova com testes não paramétricos, mas, uma vez mais, nenhum deles revelou resultados estatisticamente significativos.

Estes resultados podem ser explicados, através da comparação do valor PBA Total obtido nos nossos dois grupos (Total = 8.74; ComDO= 8.00; SemDO= 9.80) com os valores descritos no estudo conduzido em Portugal por Aguiar et al. (2021), e que foram de 20.63 antes da pandemia da Covid-19 e 26.53 durante a pandemia da Covid-19, podemos afirmar que estamos perante dois grupos com níveis de burnout parental inferiores à média nacional. Podemos colocar a hipótese que esses níveis baixos o grupo ComDO se possam explicar pelo suporte sentido na Casa Acreditar, quer pela equipa técnica, quer pelas outras mães; e que

no grupo SemDO se explicassem por ser um grupo voluntário. Também no grupo ComDO esse resultado poderia ser explicado pelo facto de muitas mães serem oriundas de países tais como Cabo Verde, Angola, Guiné, Moçambique e Brasil, o que pode ter dificultado a compreensão dos itens. Uma outra justificação é número reduzido de mães em cada um dos grupos.

Sendo o nosso estudo apenas exploratório aconselhamos a continuação deste estudo com amostras representativas de ambos os grupos e também incluindo mães de crianças com doença oncológica que não estejam a ser acompanhadas pela Acreditar, assim como pais. O objetivo é contribuir para o aumento do bem-estar das mães e pais de crianças/jovens com cancro, tendo em vista a minimização do stresse parental.

Conclusão e Considerações Finais

O presente estágio curricular teve como objetivo contribuir para potenciar nos cuidadores de crianças e jovens com cancro competências para enfrentar os desafios diários provocados pela doença, reduzir o stresse e aumentar o seu bem-estar físico e emocional e, deste modo, das crianças e jovens de quem cuidam.

Cuidar corresponde a uma ação mobilizadora, que, se traduz no respeitar o sofrimento, os princípios, os valores e a dignidade do dependente, enquanto pessoa singular, proporcionando-lhe melhor qualidade de vida e, simultaneamente, ter qualidade de vida enquanto cuidador (Sennet, 2004, p.148, citado por, Saraiva, 2011, p.15).

Neste sentido, o conceito de cuidar é complexo e multidisciplinar, englobando seis vertentes: relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica.

É um ato de apoiar alguém ou prestar-lhe um serviço, com um risco substancial de doenças, sejam estas físicas ou mentais (Ricarte, 2009, citado por, Saraiva, 2011, p.15).

Deste modo, surge um outro conceito inerente ao de cuidar – o cuidador – a pessoa que cuida (Saraiva, 2011).

Assim, e tendo como base o conceito anteriormente mencionado, ao longo destes meses, todas as atividades, sessões de bem-estar e sessões de esclarecimento, pretenderam promover a integração psicossocial dos cuidadores; aumentar a qualidade de vida dos cuidadores através da promoção do bem-estar físico, emocional e empoderar os cuidadores, esclarecendo-os sobre matérias pertinentes para o entendimento do cancro pediátrico e para o regresso aos contextos de rotina diária (por exemplo, emprego).

Todos estes objetivos foram alcançados com o auxílio de ações em torno de diversas temáticas, nomeadamente: nutrição e alimentação, nutrição na oncologia, preparação para a "alta médica", gestão de stresse/momentos de crise, onco-estética, estética humanizada, gestão doméstica, competências parentais e integração profissional/carreira.

O presente estágio/investigação e a temática que os orientaram surgiram principalmente pela inquietude e fascínio provocados pela complexidade da doença oncológica pediátrica e pelo interesse em colmatar várias necessidades verificadas em vários estudos realizados por diversas entidades, bem como pelas minhas diversas observações efetuadas ao longo do contacto com estas famílias, salientando-se, a necessidade de informação sobre a doença e o crescente interesse de realização de

atividades de bem-estar ao longo do acompanhamento do/a(s) filho/a(s) em fase de tratamento ou em vigilância por parte dos cuidadores.

Segundo Acreditar (2021), a informação aliada a atividades de bem-estar representam um papel importante no aumento do bem-estar físico e emocional dos cuidadores, permitindo-lhe estar mais preparados para enfrentar os desafios diários provocados pela doença, potenciar o seu crescimento pessoal, aumentar o seu sentimento de realização, melhorar o relacionamento interpessoal e aumentar a satisfação com eles próprios.

Chegada a fase final conclui-se que, tal como indicado em estudos anteriores, os cuidadores de crianças e jovens com cancro são maioritariamente mães. Estas para além de enfrentarem o desafio da doença oncológica, deparam-se com outras questões exigentes, nomeadamente o facto de se tornarem cuidadoras acrescenta-lhes desafios a nível pessoal e familiar, mas também social, laboral e financeiro.

Desta forma, o apoio emocional e instrumental é assumido pela mãe, desempenhando um papel importantíssimo no conforto e tranquilidade da criança/jovem (Correia, 2011).

Porém, esta constatação correlaciona-se com a diminuição das atividades sociais e profissionais destas mães e uma concentração exclusiva na doença e nos cuidados ao/à filho/a doente (Correia, 2011).

Aliadas a estes desafios exigentes associados à doença oncológica em idade pediátrica é possível verificar razões que se elevam a todos eles, nomeadamente: o amor, a gratidão, a vontade própria, os laços afetivos e a moralidade (dever moral, as expectativas da sociedade) (Ricarte, 2009, citado por, Saraiva, 2011, p.16).

A doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, constituído por fases de maior equilíbrio, outras de maior emocionalidade negativa (Correia, 2011). Na fase inicial do processo de doença, quer para a criança/jovem, quer para o seu cuidador o acesso à informação torna-se fundamental para ajudar a criança a interpretar as experiências de doença, hospitalização e tratamento (Correia, 2011).

Normalmente, o cuidador, bem como a criança e jovem com cancro iniciam o conhecimento da realidade da doença (severidade e implicações) com o confronto direto, ou seja, com o período de tratamentos (Correia, 2011).

Correia (2011), ilustra a importância das sessões de bem-estar e sessões de esclarecimentos, pois segundo este autor a doença oncológica em idade pediátrica

distingue-se das restantes doenças crónicas, pelo impacto psicológico e somático, aversivo e doloroso dos tratamentos e pelos períodos prolongados de hospitalizações que obrigam a mudanças irreversíveis na saúde e na vida da criança/jovem e seu cuidador.

Ao longo deste estágio curricular contactámos maioritariamente com famílias de crianças e jovens com cancro em fase de tratamento, o que me possibilita confirmar as conclusões de Correia (2011), ou seja, nesta fase do processo de doença (hospitalização/internamento) os procedimentos clínicos e os sintomas adversos ganham centralidade. Consequentemente, para estas crianças/jovens e cuidadores ganham importância as questões relacionadas com a imagem corporal, o que perturba a adaptação ao processo de doença e as relações com os outros. É, portanto, uma fase constituída por significações negativas muito permanentes (Correia, 2011).

Após a informação supramencionada, é importante salientar que estas mães/cuidadoras, vêm as suas relações conjugais e relações maternas com o/a(s) filho/a(s) saudáveis fragilizadas, tal como se constatou na revisão de literatura consultada ao longo do enquadramento, o que justifica uma vez mais as diversas intervenções ao longo deste período de tempo com as diversas famílias acompanhadas e alojadas na Casa Acreditar Coimbra - Núcleo Regional Centro.

Os resultados do estudo exploratório que conduzimos não apoiam a hipótese de que, por todos os motivos referidos, as mães cuidadoras de crianças/jovens relatassem mais stresse relacionado com a parentalidade que mães de crianças/jovens sem doença oncológica. As nossas amostras eram muito limitadas e por este motivo mais estudos serão necessários para avaliarmos a prevalência de burnout parental nestes grupos de cuidadores, assim como os fatores que os protegem do desenvolvimento desta perturbação, incluindo o de apoios como o que estas cuidadoras tiveram na Casa Acreditar e que podem explicar o resultado encontrado.

Em conclusão, ao longo deste estágio e com as atividades realizadas – elaboração e realização de atividades com as famílias, apoio na manutenção da Casa Acreditar e acolhimento de famílias, apoio à realização de atividades no Hospital Pediátrico, apoio às famílias da Casa e do Núcleo da Região Centro, apoio à Acreditar Nacional a vários níveis (merchandising, atividades nacionais de sobreviventes, entre outros) e apoio administrativo, logístico e emocional às famílias (cf. Anexo 9) – possibilitou-me adquirir competências a nível de saber, saber ser, saber estar e saber fazer, nomeadamente responsabilidade, pro-atividade, criatividade, capacidade de adaptação, plasticidade,

empatia, escuta ativa e persistência. Estas competências foram adquiridas através de um conjunto de desafios encontrados com o decorrer do tempo, na medida em que os objetivos propostos inicialmente e a adaptação à Instituição exigia uma aproximação às famílias, de modo a fornecer-lhes o ambiente mais familiar possível, através de palavras de apoio/motivação ou atividades previamente planeadas consoante as suas necessidades, sem nunca esquecer as questões éticas e deontológicas.

Em suma, o presente relatório deste estágio curricular confirma a necessidade de sessões de bem-estar, sessões de esclarecimento para os cuidadores, ao longo das várias fases da doença oncológica pediátrica. Pois os processos de doença e de tratamento implicam a longo prazo alterações significativas aos níveis físicos, psicológico/emocional, familiar/social e espiritual. Para além, de confirmar a necessidade das atividades realizadas, demonstra também a importância do educador social.

O papel do educador social é visível nos vários projetos planeados, como por exemplo a atividade do Dia da Mãe (cf. Anexo 8). Na sua véspera, toda a atividade teve que ser repensada pois um jovem com sintomatologia depressiva, pediu para não realizar a atividade (a ideia inicial consistia no registo das/os crianças/jovens falarem sobre as suas mães, tendo em visto a entrega deste momento a todas as cuidadoras). No entanto, assim que verificada a fragilidade emocional deste indivíduo a atividade foi repensada, de modo a incluir todas/os as/os crianças/jovens.

Este exemplo retrata o papel do educador social, sendo necessário a demonstração de empatia, respeito pelo outro, capacidade de resolução e mediação de conflitos, bem como flexibilidade na utilização dos recursos disponíveis para assinalar este dia. A solução baseou-se na construção de vinte e nove desafios, na qual a mãe e o/a filho/a deveriam realizar um por cada dia do mês de maio.

Assim, e em forma de conclusão, o educador social em espaços como a Acreditar, assenta nas palavras de Sarmento (2013), na qual defende que se deve ter em atenção aos direitos das crianças, pois estes, não podem ser realizados de forma universal, devido à diversidade social e cultural muito diferente, exigindo assim soluções particulares que integram padrões de cultura.

Para finalizar e, por tudo o que foi exposto ao longo deste relatório, a adaptação à doença oncológica pediátrica é um processo interminável e que não decorre apenas dos aspetos da doença. Os resultados revelaram que a colaboração de uma equipa multidisciplinar de saúde contribui para uma intervenção que deve ir para além dos

paradigmas biomédicos e que deve integrar a dimensão psicossocial, servindo de amparo na normalidade do processo de doença e de socorro nas crises e recaídas do estado de saúde, mostrando às famílias um recurso de suporte presente e facilitador na resolução dos problemas que se multiplicam diariamente.

Posto isto, salientamos as importantes estratégias de autocuidado, desenvolvimento de atividades de lazer, apelar à experiência passada, percebendo e dando tónica ao olhar do(s) cuidador(es), bem como a necessidade de adaptar os apoios ao cuidador, consoante as suas circunstâncias e contextos de vida, no sentido de que este tem uma perceção muito singular do conceito de qualidade, seja ela qualidade dos cuidados ou qualidade de vida.

Referências Bibliográficas

Acreditar (s/da). *Acreditar: Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro*. Acedido em 20 novembro, 2020. Disponível em http://www.acreditar.org.pt/

Acreditar (s/da). *Acreditar: Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro*. Acedido em 05 fevereiro, 2021. Disponível em http://www.acreditar.org.pt/

Aguiar, J., Matias, M., Braz, A.C., César, F., Coimbra, S., Gaspar, M.F. & Fontaine, A.M. (2021*). Parental Burnout and the COVID-19 Pandemic: How Portuguese Parents Experienced Lockdown Measures*. Fam Relat. https://doi.org/10.1111/fare.12558

Alves, D. R. B. (2013). *O impacto da doença oncológica na família*. Monografia de Licenciatura em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Universidade Católica Portuguesa, Portugal. Acedido em 16 novembro, 2020. Disponível em http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0327.pdf

Alves, C. (2014). Políticas públicas de lazer: jogos, brinquedos e brincadeiras de crianças em praças, na cidade de Araras. *Revista Mackenzie de Educação Física e Esporte*, *13*(2), 196-214. https://periodicos.itp.ifsp.edu.br/index.php/RIFP/article/view/1418/1175

American Cancer Society. (2014). *Cancer treatment & survivorship: Facts and Figures*. https://www.cancer.org/

Assembleia Geral das Nações Unidas. (1959). Declaração dos Direitos da Criança (Proclamada a 20 de Novembro).

Assembleia da República. Decreto-Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto.

Berg, B. L. (2009). *Qualitative Research Methods: For the social sciences* (7). Allyn & Bacon.

Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C., & Reis, D. (2008). Aspetos Psicológicos do doente oncológico. *Revista do serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, 6* (2), 9-18. Visualização de Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico (rcaap.pt)

Instituto de Apoio à Criança. (1998) *Humanização dos serviços de atendimento à criança. Carta da Criança Hospitalizada*. https://iacrianca.pt/carta-da-crianca-hospitalizada/

Correia, A. M. S. (2011). *A experiência subjetiva da vivência da doença em sobreviventes de cancro na infância e as suas motivações para o voluntariado em oncologia pediátrica: estudos de caso*. [Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Portugal]. http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/5091/1/ulfpie039692_tm.pdf

Coyne, I. (2007). Disruption of parent participation: Nurses strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing, 17*, 3150-3158. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01928.x

Eurocarers (s/da). *European Association working for carers*. Acedido a 30 março, 2021. Disponível em Eurocarers – European Association Working for Carers .

Fonte, C. M. S. (2011*). Adaptação e validação para português do questionário de Copenhagen burnout inventory (CBI)*. [Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Portugal]. (Microsoft Word - disserta\347\343o cesaltino) (uc.pt)

Fortin M. F. (2000). *O Processo de investigação: da concepção à realização* (2). Lusociência, ISBN: 9789728383107.

Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: Da concepção à realização.* Lusociência.

Fundação Rui Osório de Castro. (nd). Acedido em 20 novembro, 2020. Disponível em Fundação Rui Osório de Castro (froc.pt)

Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2006). *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica (10)*. Mosby. https://br.librosintinta.in/fundamentos-de-enfermagem-pediatrica-wong-pdf.html

Hodges, L. J., Humphris, G. M. & Macfarlane G. (2005). *A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their careers Soc Sci Med , 60* (1), 1-12. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018

Holland, J., Breitbart, W., Jacobsen, P., Lederberg, M., Loscalzo, M., & Mccorkle, R. (2010). *Psycho-Oncology*. University Press.

Lewis, F. M. (2004). *Family-focused oncology nursing research. Oncology Nursing Forum, 31* (2), 288-292 10.1188 / 04.ONF.288-292.

Liga Portuguesa Contra o Cancro (2020). *Leucemia*. Acedido em 02 dezembro, 2020. Disponível em https://www.ligacontracancro.pt/leucemia/

Lima, M. P., Vieira, C. M. C. & Oliveira, A. L. (2007). *Metodologia da Investigação Científica – Caderno de textos de apoio*. (8) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Lucas, M. (2004). *Vivências parentais hospitalares em pediatria oncológica. Servir*, *52*(1), 19-23. https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrE19e0A81gkFgAGjFXNyoA;_ylu=Y29sbwNiZjEEcG9zAzIEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1624077364/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.psicologia.pt%2fartigos%2ftextos%2fA1130.pdf/RK=2/RS=gHmJFedMlRAeuSFx1mkW18w1zTY-

Matias, M., Aguiar, J., César, F., Braz, C.A., Barham, E.J., Leme, V., Elias, L. Gaspar, M., Mikolajczak, M., Roskam, I., & Fontaine, A. M. (2020). The Brazilian-Portuguese version of the Parental Burnout Assessment: Transcultural adaptation and initial validity evidence. *New Directions for Child and Adolescent Development*, (2020), 67-83. https://doi.org/10.1002/cad.20374

Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão de literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática, 2*(4), 149-178.

Morais, S. M. J. (2017). *"Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto" – Oficina de Escrita Criativa em Contexto Hospitalar*. [Relatório de Estágio para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal]. http://hdl.handle.net/10316/84229

Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K. (2006). Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children´s cancer treatment. *Psycho-Oncology, (15)*, 335-343.

Oliveira, D. F. (2013). *Adaptação familiar e apoio social percebido: Um estudo exploratório com pais de crianças com doença oncológica*. [Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de especialização em Sistémica, Saúde e Família, Faculdade Psicologia e Ciências da

Educação da Universidade de Coimbra, Portugal]. Diogo_Oliveira.pdf (uc.pt)

OMS Portugal. (nd) Acedido em 25 novembro, 2020. Disponível em https://www.who.int/eportuguese/countries/prt/pt/

Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família.* (2). Climepsi Editores.

Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica. (2020). *O Cancro Pediátrico, Tipos de Cancro, Tratamentos e Efeitos.* Acedido em 23 novembro, 2020. Disponível em http://www.pipop.info/gca/index.php?id=150

Reis, G. (2007). *Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança.* [Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem, Instituto ciências biomédicas Abel Salazar, Porto]. https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrJ7J.2Cc1gZtwAqQtXNyoA;_ylu=Y29sbwNiZjEEcG9zAzEEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1624078903/RO=10/RU=http%3a%2f%2frepositorio-aberto.up.pt%2fbitstream%2f10216%2f7262%2f2%2fMicrosoft%2520Word%2520%2520Tese%2520Expectativas%2520dos%2520pais%2520durante%2520a%2520hospi.pdf/RK=2/RS=zDE4u4eS8Mm3dDs96RnE_UFuYFA-

Ribeiro, J. L. P. (2008). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. (2) Livpsic, ISBN: 978-989-8148-16-2.

Rodrigues, M. A., Rosa, J., Moura, M. J., & Batista, A. (2000). *Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. Psicologia, Saúde & Doenças*, *1*(1), 61-68. https://doi.org/10.5209/rev_SJOP.2011.v14.n1.30

Rodrigues, J. I. P. (2019). *Crianças com doença crónica. o papel da família e dos profissionais na coprodução dos cuidados.* [Dissertação de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra]. Dissertaçao_JoanaRodrigues_2019.pdf (uc.pt)

Rolland, J. S. (2012). Mastering family challenges in serious illness and disability. *In F. Walsh*, 452- 482. 10.4324 / 9780203428436_CHAPTER_17

Roskam, I., Brianda, M. E., & Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*, (9), 1-12. http://doi:10.3389/fpsyg.2018.00758

Salvador, A. C. M. (2013). *Parent's Perceptions about their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life.* [Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, Subárea de especialização em Intervenções Cognitivo-Comportamentais nas Perturbações Psicológicas da Saúde, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal]. Parent's perceptions about their chil's illness in pediatric cancer: links with caregiving burden and quality of life | Estudo Geral (uc.pt)

Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Pinto, A. (2014). *Rituais familiares e qualidade de vida em crianças com câncer e seus pais: o papel da coesão familiar e da esperança*, 40 (7), 664-671. 10.1093 / jpepsy / jsv013

Sarmento, M. J. (2016). *Retrato em Positivo. Entrevista dirigida por Gabriela Romeu. In: Quem está na escuta? Diálogos, reflexões e trocas de especialistas que dão vez e voz às crianças.* Infância Brasileira, 5-13.

Sarmento, M. J. (2013). *Infância contemporânea e educação infantil: uma perspetiva a partir dos direitos da criança. Primeira infância no séc. XXI: Direito das crianças de viver, brincar, explorar e conhecer o Mundo.* Almedina.131-148.

Serrano, P. G. (2010). *Pedagogía social - educación social: Construcción científica e intervención práctica.* Narcea.

Silva, F., Andrade, P., Barbosa, T., Hoffmann, M. & Macedo, C. (2009). *Representações do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(2), 334-341. https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000100014

Silvestre, J. (2018). *Educar e Acreditar: Onde os caminhos se cruzam*. [Relatório Mestrado em Ciências da Educação, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal]. https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/85563/1/Relat%c3%b3rio%20Inteiro.pdf

Sousa, L., Relvas, A. P., & Mendes, A. (2007*). Enfrentar a velhice e a doença crónica. Apoio das unidades de saúde a doentes crónicos idosos e suas famílias*. Climepsi. http://id.bnportugal.gov.pt/bib/bibnacional/2026676

Valle, E. & Ramalho, M. (2008). *O câncer na criança: A difícil trajetória. In V. Carvalho. Temas em Psico-oncologia*. Summus. 506-516.

Vieira, C. C. (1995). Investigação quantitativa e investigação qualitativa: uma abordagem comparativa. Provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica apresentadas à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Vigotski, L. V., (2008). *A brincadeira e o seu papel no desenvolvimento psíquico da criança. Revista Virtual de Gestão de Iniciativas Sociais.* Acedido a 02 fevereiro de 2021. Disponível em https://atividart.files.wordpress.com/2016/05/a-brincadeira-e-seu-papel-no-desenvolvimento-psiquico-da-crianc3a7a.pdf

Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). *Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. Journal of Pediatric Psychology, 33*(1), 1-13. https://www.academia.edu/23790832/Assessment_of_Parental_Psychological_Stress_in_Pediatric_Cancer_A_Review

Wijnberg-Williams, B., Kamps, W., Klip, E., & Hoekstra-Weebers, J. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: Five years later. *PsychoOncology* (15), 1-8. http://dx.doi.org/10.1002/pon.927