

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO



**A ESPERANÇA, O *COPING* E O APOIO SOCIAL EM IRMÃOS SAUDÁVEIS  
DE CRIANÇAS E JOVENS COM LEUCEMIA**

**Maria João Guerreiro Baia Vilhena**

**MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**Área de especialização em Stress e Bem-Estar – Intervenção na Escola, na Família  
e no Trabalho**

**2007**

**UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO**



**A ESPERANÇA, O *COPING* E O APOIO SOCIAL EM IRMÃOS SAUDÁVEIS  
DE CRIANÇAS E JOVENS COM LEUCEMIA**

**Maria João Guerreiro Baia Vilhena**

**MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**Área de especialização em Stress e Bem-Estar – Intervenção na Escola, na Família  
e no Trabalho**

**Dissertação orientada pela Prof. Doutora Salomé Vieira Santos**

**2007**

## Resumo

O presente estudo, dirigido para irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia, tem cinco objectivos principais: (1) caracterizar a esperança, o *coping* e o apoio social num grupo de irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia; (2) caracterizar a percepção dos irmãos saudáveis relativamente à situação de doença (leucemia) do irmão ou irmã; (3) analisar a relação entre as variáveis esperança, *coping* e apoio social; (4) examinar se variáveis sócio-demográficas, da doença e pessoais se constituem como predictoras da esperança, do *coping* e do apoio social; (5) analisar o potencial efeito moderador quer do *coping*, quer do apoio social na relação entre a esperança e a adaptação à doença. No estudo participaram 58 jovens (com idades entre os 11 e os 17 anos), tendo-se constituído dois grupos: Grupo 1 – irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (N=29); Grupo 2 – irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica (N=29). Em ambos os grupos controlou-se a idade e o sexo dos jovens, e a escolaridade do pai. Utilizaram-se três instrumentos (para a avaliação da esperança, do *coping* e do apoio social) e um Questionário para Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia (construído no âmbito do presente estudo) com vista à obtenção de informação sobre o lidar com a doença, sua influência na relação dos pais com os jovens e na relação entre irmãos, e impacto geral na vida dos irmãos. Os resultados mostram que os grupos não se diferenciam significativamente na esperança, mas que se diferenciam no *coping* não-activo (total e domínios) e no *coping* activo - self, distinguindo-se ainda na percepção de apoio social (disponibilidade e satisfação), sendo esta mais favorável no Grupo 2. Verifica-se que a maioria dos jovens do Grupo 1 considera difícil lidar com o problema de saúde do irmão ou irmã, acha que os pais lhe dedicam uma menor atenção e que lhe atribuem um maior número de responsabilidades, entendendo ainda que o facto do irmão ter um problema de saúde não interfere na relação entre irmãos. Observam-se várias relações significativas entre as variáveis principais do estudo. Sobressai igualmente que variáveis da doença e pessoais se constituem como predictoras das variáveis principais do estudo, predizendo as sócio-demográficas unicamente a esperança. Por último, salienta-se que apenas o *coping* se constitui como uma variável moderadora da relação entre a esperança e a adaptação à doença.

Palavras-Chave: Irmãos Saudáveis; Crianças/Jovens; Leucemia; Esperança; *Coping*; Apoio Social

## **Abstract**

This study, focusing on the healthy siblings of children and teens with leukaemia has five main aims: (1) To characterize hope, coping and social support in a group of healthy siblings of children and teens with leukaemia; (2) To characterize the healthy youths' perception of the brother or sister's illness; (3) To analyze the relationship between the variables hope, coping and social support; (4) To examine whether socio-demographic, illness and personal variables account for the prediction of hope, coping and social support; (5) To analyze the potential moderating effect of both coping and social support in the relationship between hope and adaptation to illness. 58 youths (aged between 11 and 17) participated in the study and two groups were defined: Group 1 - healthy siblings of children and teens with leukaemia; Group 2 - healthy siblings of children and teens without chronic illness. In both groups the age and sex of the youths was controlled as well as the father's educational background. Three scales were used (to evaluate hope, coping and social support) and a questionnaire for healthy siblings of children and teens with leukaemia was created (for this study) to obtain information on how to cope with the illness, its influence on the relationship between parents and children, on the siblings relationships with each other, and the general impact of the disease on the siblings' lives. Results show that the groups do not differentiate significantly in hope, but they differ in non-active coping (total and domains) and in active coping – self, as well as in their perception of social support (availability and satisfaction), the latter being more favourable in Group 2. Findings indicate that most of the teens in Group 1 find it difficult to cope with the brother's or sister's health problem, feel that parents give them less attention and too much responsibility, and do not consider the sibling's illness to affect their relationship. Some significant relations are observed among the main variables of the study. What also stands out is the fact that illness and personal variables predict the main variables of the study, and socio-demographic variables only predict hope. Finally, it may be noted that only coping is constituted as a moderating variable of the relationship between hope and adaptation to illness.

Key-Words: Healthy Siblings; Children/Youths; Leukaemia; Hope; Coping; Social Support

## **Agradecimentos**

À Professora Doutora Salomé Vieira Santos, pelo profissionalismo com que orientou este trabalho. Pela disponibilidade, pelo apoio e pela tolerância que sempre demonstrou nos meus momentos menos fáceis.

À Professora Doutora Alexandra Marques Pinto, pela forma como coordenou este mestrado. Pela motivação e boa disposição sempre presentes, que tornaram tão fascinante “regressar à escola”.

À Doutora Maria de Jesus Moura, pela preciosa colaboração e disponibilidade, e pela possibilidade de acesso ao Instituto Português de Oncologia de Lisboa sem a qual não teria sido possível realizar esta investigação.

À Doutora Raquel Raimundo, que proporcionou o acesso à Escola Delfim Santos, e pela colaboração, cooperação e companheirismo.

A todos os “irmãos” que participaram neste estudo, sem os quais nada teria sido possível.

À Rute Garcia, minha colega e amiga, “companheira de carteira”, pela amizade e pelo entusiasmo sempre presentes com que me acompanhou ao longo deste percurso.

Às minhas colegas e amigas da UMAR pelas palavras de amizade.

A todas as minhas amigas e amigos, pelo alento e pelo carinho com que sempre me ouviram e não me permitiram “deixar de acreditar”. Ao Zé Pedro pela sua ajuda na “última hora”.

Aos meus pais, Maria José e Mário, pelo amor e apoio incondicional, por acreditarem em mim e por terem tornado tudo possível...

Ao meu irmão Sérgio, meu “compinxa”, minha maior fonte de inspiração...

À minha família, em especial tias e primas, pelo carinho, pela força e energia que sempre me transmitiram.

Dedico este trabalho,

À minha Tia Dália, que “partiu” entretanto...

E aos meus primos João e Francisco, que vieram encher a minha vida de luz e de alegria...

I carry your heart with me (I carry it in  
my heart) I am never without it (anywhere  
I go you go, my dear; and whatever is done  
by only me is your doing, my darling)

I fear  
no fate (for you are my fate, my sweet) I want  
no world (for beautiful you are my world, my true)  
and it's you are whatever a moon has always meant  
and whatever a sun will always sing is you

Here is the deepest secret nobody knows  
(here is the root of the root and the bud of the bud  
and the sky of the sky of a tree called life; which grows  
higher than soul can hope or mind can hide)  
and this is the wonder that's keeping the stars apart

I carry your heart (I carry it in my heart)

(E. E. Cummings)

# ÍNDICE

Introdução .....	11
<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	16
1. Conceptualização Geral sobre Stress e <i>Coping</i> : Perspectiva Teórica de R. Lazarus e de S. Folkman.....	16
2. Esperança, <i>Coping</i> e Apoio Social: Abordagens Conceptuais que Focalizam a Adolescência.....	25
2.1 A Esperança na Perspectiva de C. Snyder.....	25
2.2 O <i>Coping</i> na Perspectiva de I. Seiffge-Krenke .....	30
2.3 O Apoio Social na Perspectiva de I. Sarason.....	35
3. O Cancro Pediátrico e os Irmãos Saudáveis.....	40
3.1 Caracterização da Leucemia do Ponto de Vista Médico.....	40
3.1.1 Características Gerais .....	40
3.1.2 Leucemia Aguda Linfoblástica e Leucemia Aguda Mieloblástica.....	42
3.2 Consequências da Doença Crónica nos Irmãos Saudáveis.....	45
3.2.1 Impacto Geral da Doença Crónica, Incluindo no Caso do Cancro Pediátrico.....	45
3.2.2 Impacto Específico do Cancro Pediátrico (Leucemia) em Diferentes Áreas.....	49
4. Estudos Empíricos Dirigidos para Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens Com Cancro, no Âmbito da Esperança, do <i>Coping</i> e do Apoio Social.....	52
<b>PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO</b> .....	57
5. Objectivos e Hipóteses do Estudo.....	57



5.1 Objectivos .....	57
5.2 Hipóteses.....	60
6. Método .....	65
6.1 Participantes.....	65
6.1.1 Desenho do Estudo e Selecção da Amostra.....	65
6.1.2 Características Sócio-Demográficas dos Participantes.....	66
6.1.3 Caracterização de Aspectos Relativos à Doença do Irmão ou Irmã (Leucemia).....	74
6.2 Instrumentos.....	76
6.2.1 Escala de Esperança para Crianças.....	76
6.2.2 <i>Coping Across Situations Questionnaire</i> (CASQ).....	78
6.2.3 Questionário de Apoio Social (QAS-R).....	79
6.2.4 Questionário para Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia (QIS).....	81
6.2.5 Ficha para Recolha de Informação sobre a Doença (FRI).....	83
6.3 Procedimento.....	83
6.4 Procedimentos Estatísticos.....	84
7. Resultados.....	86
7.1 Caracterização da Esperança, do <i>Coping</i> e do Apoio Social.....	86
7.2 Caracterização da Percepção dos Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia (Grupo 1) Relativamente à Situação de Doença do Irmão ou Irmã.....	90
7.3 Intercorrelações entre Esperança, <i>Coping</i> e Apoio Social .....	95
7.4 Preditores da Esperança, do <i>Coping</i> e do Apoio Social.....	98
7.5 O <i>Coping</i> e o Apoio Social como Variáveis Moderadoras na Relação entre Esperança e a Adaptação à Doença.....	110
8. Discussão.....	114

8.1 A Esperança, o <i>Coping</i> e o Apoio Social.....	114
8.2 A Percepção dos Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia Relativamente à Situação de Doença do Irmão ou Irmã.....	119
8.3 Relação entre a Esperança, o <i>Coping</i> e o Apoio Social.....	122
8.4 Preditores da Esperança, do <i>Coping</i> e do Apoio Social.....	123
8.5 Variáveis Moderadoras da Relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença.....	127
9. Conclusão.....	129
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	137
<b>ANEXOS</b> .....	148

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1.</b> Idade dos Participantes para Ambos os Grupos – Médias, Desvios-Padrão (DP), Valores Mínimos e Máximos.....	66
<b>Quadro 2.</b> Sexo dos Participantes – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos.....	67
<b>Quadro 3.</b> Nível de Escolaridade dos Participantes – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos.....	67
<b>Quadro 4.</b> Tipo de Família dos Participantes – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos.....	68
<b>Quadro 5.</b> Sexo dos Irmãos com o Problema de Saúde – Frequências e Percentagens (G1).....	69
<b>Quadro 6.</b> Posição na Fratria – Frequências e Percentagens (G1).....	70
<b>Quadro 7.</b> Nível de Instrução da Mãe – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos.....	70
<b>Quadro 8.</b> Nível de Instrução do Pai – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos.....	71
<b>Quadro 9.</b> Profissão da Mãe – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos.....	72
<b>Quadro 10.</b> Profissão do Pai – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos.....	73
<b>Quadro 11.</b> Estado Civil dos Pais – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos.....	74
<b>Quadro 12.</b> Tipo de Cancro – Frequências e Percentagens para o Grupo 1.....	75
<b>Quadro 13.</b> Fase do Tratamento - Frequências e Percentagens .....	75
<b>Quadro 14.</b> Esperança (E. E. C.) – Médias e Desvios-Padrão (DP) para Ambos os Grupos.....	87
<b>Quadro 15.</b> <i>Coping</i> (CASQ - Pais, Pares, Self, Doença e Total) – Médias e Desvios-Padrão (DP) para Ambos os Grupos.....	88
<b>Quadro 16.</b> Apoio Social (QAS-R) – Médias e Desvios-Padrão (DP) para Ambos os Grupos.....	89
<b>Quadro 17.</b> QIS - Lidar com a Doença (Itens 1 a 3): Frequências e Percentagem de Respostas.....	91
<b>Quadro 18.</b> QIS - Influência da Doença na Relação que os Pais Estabelecem com os Irmãos (Itens 4 a 6): Frequências e Percentagem de Respostas.....	92
<b>Quadro 19.</b> QIS - Influência da Doença na Relação entre Irmãos (Itens 7b e 8b): Frequências e Percentagem de Respostas.....	93
<b>Quadro 20.</b> QIS - Item 9: Frequências e Percentagem de Respostas.....	94
<b>Quadro 21.</b> QIS – Item 11: Frequências e Percentagem de Respostas.....	95
<b>Quadro 22.</b> Intercorrelações entre Esperança, <i>Coping</i> e Apoio Social (Grupo 1).....	96

<b>Quadro 23.</b> Intercorrelações entre Esperança, <i>Coping</i> e Apoio Social (Grupo 2).....	97
<b>Quadro 24.</b> Predição da Esperança (Total) com Base em Variáveis Sócio-Demográficas Grupo 1.....	99
<b>Quadro 25.</b> Predição da Esperança (Total) com Base em Variáveis da Doença.....	100
<b>Quadro 26.</b> Predição do <i>Coping</i> Activo Doença com Base Variáveis da Doença.....	101
<b>Quadro 27.</b> Predição do <i>Coping</i> Não-Activo Doença com Base em Variáveis da Doença.....	101
<b>Quadro 28.</b> Predição do <i>Coping</i> Activo com Base em Variáveis da Doença.....	102
<b>Quadro 29.</b> Predição do <i>Coping</i> Não-Activo com Base em Variáveis da Doença.....	103
<b>Quadro 30.</b> Predição do Apoio Social-Disponibilidade com Base em Variáveis da Doença.....	103
<b>Quadro 31.</b> Predição da Esperança (Total) com Base em Variáveis Pessoais ( <i>Coping</i> e Apoio Social) – Grupo 1.....	105
<b>Quadro 32.</b> Predição da Esperança com Base em Variáveis Pessoais ( <i>Coping</i> Doença e Apoio Social) – Grupo 1.....	105
<b>Quadro 33.</b> Predição do Apoio Social-Satisfação com Base em Variáveis Pessoais ( <i>Coping</i> ) - Grupo 1.....	106
<b>Quadro 34.</b> Predição do Apoio Social-Disponibilidade com Base em Variáveis Pessoais( <i>Coping</i> ) - Grupo 1.....	107
<b>Quadro 35.</b> Predição do Apoio Social-Satisfação com Base em Variáveis Pessoais ( <i>Coping</i> Doença) – Grupo 1.....	107
<b>Quadro 36.</b> Predição do Apoio Social-Disponibilidade com Base em Variáveis Pessoais( <i>Coping</i> Doença) – Grupo 1.....	108
<b>Quadro 37.</b> Predição do Apoio Social-Disponibilidade a partir de Variáveis Pessoais ( <i>Coping</i> ) – Grupo 2.....	109
<b>Quadro 38.</b> Esperança, <i>Coping</i> Activo e Esperança x <i>Coping</i> Activo como Preditores do Índice de Adaptação.....	110
<b>Quadro 39.</b> Esperança, <i>Coping</i> Activo Doença e Esperança x <i>Coping</i> Activo Doença como Preditores do Índice de Adaptação.....	112

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura A.</b> Interpretação da Interacção Esperança x <i>Coping</i> Activo.....	111
<b>Figura B.</b> Interpretação da Interacção Esperança x <i>Coping</i> Activo Doença.....	113

## ÍNDICE DE ANEXOS

<b>Anexo 1.</b> Folha de Rosto do Protocolo de Aplicação	
<b>Anexo 2.</b> Escala de Esperança para Crianças	
<b>Anexo 3.</b> <i>Coping Across Situations Questionnaire</i> (CASQ)	
<b>Anexo 4.</b> Questionário de Apoio Social (QAS-R)	
<b>Anexo 5.</b> Questionário para Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia (QIS)	
<b>Anexo 6.</b> Ficha para Recolha de Informação sobre a Doença (FRI)	
<b>Anexo 7.</b> Estudo Preditivo com Base em Variáveis Sócio-Demográficas (Grupos 1 e 2) – Resultados Não Significativos	
<b>Anexo 8.</b> Predição do Apoio Social–Satisfação com Base em Variáveis da Doença	
<b>Anexo 9.</b> Estudo Preditivo com Base em Variáveis Pessoais (Grupo 2) – Resultados Não Significativos	
<b>Anexo 10.</b> Estudo da Moderação - Resultados Não Significativos	

## Introdução

O presente trabalho insere-se na área de estudo relativa ao impacto do cancro pediátrico a nível familiar, focando em particular os irmãos saudáveis. A pertinência da investigação empreendida tem subjacente dois aspectos principais. O primeiro prende-se com o facto do número de estudos dirigidos para os irmãos de crianças e jovens com cancro pediátrico ser relativamente reduzido (comparativamente com o número dos existentes face a alvos como as próprias crianças ou as suas mães), mais ainda em Portugal. O segundo aspecto remete para a insuficiência de estudos empíricos que foquem as dimensões em análise – Esperança, *Coping* e Apoio Social – muito em especial no que se refere à primeira dimensão.

Contudo, recorde-se que a investigação que contempla irmãos (enquanto elementos importantes na dinâmica familiar) é antiga, remontando os primeiros estudos a, aproximadamente, cem anos atrás, e tiveram a sua origem no *British Laboratory of Charles Darwin's Cousin, Sir Francis Galton* (Brody, 1998, p. 2).

Durante muito tempo, o foco da investigação incidiu em variáveis estáticas (tais como a diferença de idades entre irmãos ou a ordem de nascimento), mas nas últimas duas décadas houve um interesse crescente na família enquanto agente de mudança, e o foco na vertente preventiva conduziu os investigadores a estudarem os processos dinâmicos e a importância das características ou “problemas” na relação entre irmãos (Brody, 1998).

O cancro é uma das maiores causas de morte na infância, quer nos países desenvolvidos quer nos países em vias de desenvolvimento (Mosavi-Jarrahi et al., 2007). No entanto, no caso da Leucemia na infância, doença visada no presente estudo, ela passou de doença fatal nos anos 60 a doença crónica na actualidade, com uma taxa de cura de quase 80% em relação à Leucemia Aguda Linfoblástica, a mais comum nas crianças (Izraeli & Rechavi, 2000).

De facto, os recentes avanços no tratamento do cancro pediátrico alteraram significativamente a sua taxa de sobrevivência, mas o “mundo” do cancro ainda é frequentemente associado à morte, e muito dificilmente associado a crianças e adolescentes (Meitar, 2004). A maioria das famílias não está preparada para o

diagnóstico da doença na criança ou adolescente, constituindo ele uma situação de crise para a família (ver Meitar, 2004). A família enquanto unidade é “ameaçada”, e cada indivíduo tem que se reposicionar dentro dela e reexaminar a relação consigo próprio e com todos os outros membros da família (Idem).

A natureza da própria doença e dos seus tratamentos, invasivos, representa uma enorme fonte de stress para todos os elementos da família, nomeadamente para os irmãos saudáveis. Tal como para os pais de uma criança ou adolescente com cancro, também para os irmãos saudáveis o lidar com os medos, por exemplo da morte ou do desconhecido, e com o sentimento de impotência face à doença do irmão ou irmã, torna-se uma parte inseparável das suas vidas (Meitar, 2004).

Os irmãos saudáveis têm vindo a ser descritos na literatura como os mais esquecidos e os emocionalmente mais vulneráveis, entre todos os elementos da família, no decurso de uma situação de doença pediátrica grave (e.g., Murray, 1999, 2001). O confronto com o diagnóstico de cancro na família gera reacções emocionais diversas, reacções estas que se vão alterando concomitantemente às diferentes fases do tratamento da doença. Ao longo do curso desta, os irmãos saudáveis sentem-se frequentemente excluídos e negligenciados. De facto, e embora não haja intencionalidade por parte dos pais, os irmãos saudáveis são frequentemente ignorados ou colocados em segundo plano tal é a premência de se atender à criança com o problema de saúde. Consequentemente, eles experimentam amiúde sentimentos de isolamento, dada a ausência (física e emocional) dos pais (e.g., idas ao hospital), e com frequência são deixados ao cuidado de outros (família alargada, amigos e vizinhos) (Meitar, 2004). Sentimentos de culpa são igualmente comuns, os quais têm por vezes na base os ciúmes face ao irmão (idem).

Alguns irmãos podem tornar-se excessivamente obedientes, sacrificando os seus interesses, as actividades com os pares e o seu próprio sucesso para evitar que a criança com o problema de saúde possa vir a sentir ciúmes ou tristeza, dada a diferença entre os irmãos com e sem o problema de saúde. Por outro lado, eles poderão tornar-se intolerantes e/ou representar o papel da “ovelha negra”, e passar a olhar a criança com cancro como “a boa” da família e como aquela que tem um ganho secundário do problema de saúde. Estas atitudes são passíveis de se manter inalteráveis por vários anos, mesmo depois de adultos, potenciando-se mais ainda se a criança/adolescente com cancro falecer (Mulhern, White, & Phipps, 2004).

Estudos empíricos têm demonstrado que os irmãos saudáveis experenciam alterações drásticas na relação com os pais, com o irmão ou irmã com o problema de saúde, com os elementos da família alargada e com os pares (e.g., Kramer & Moore, 1983; Murray, 1999;). Simultaneamente, a criança ou adolescente com cancro recebe frequentemente um tratamento preferencial por parte dos pais, pautado por regras menos rígidas na educação/disciplina e por uma maior tolerância. Os irmãos saudáveis tendem a interpretar esta diferença de tratamento como rejeição e, conseqüentemente, a rivalidade entre irmãos tende a intensificar-se, passando o irmão saudável a sentir por vezes ciúme, raiva e ressentimento face ao irmão (e a este tratamento interpretado como preferencial), e a considerar que não há ninguém que seja sensível às suas necessidades (Kramer & Moore, 1983). Contudo, a expressão destas emoções e a queixa perante os pais nem sempre acontece, dado que os irmãos sentem frequentemente que o facto de se queixarem poderá agravar a situação de mau-estar geral (Idem).

Os irmãos saudáveis envergonham-se por vezes destes sentimentos negativos e manifestam culpa por serem saudáveis e pela eventual percepção de responsabilidade no problema de saúde do irmão ou irmã (Kramer & Moore, 1983). Os sentimentos de culpa e vergonha pelas emoções experimentadas podem tornar-se inquietantes, especialmente quando são intensificados pelo medo da morte da criança/adolescente com cancro (Meitar, 2004).

Os irmãos saudáveis de crianças e jovens com cancro têm de se adaptar à enorme alteração nas rotinas familiares que é concomitante à doença. Demonstra-se que entre um quarto a metade dos irmãos experiênciam problemas na adaptação e apresenta alterações negativas no seu comportamento, quer em casa quer na escola, desde o momento do diagnóstico (Meitar, 2004). Eles referem ainda queixas e sintomas de cariz somático (por exemplo, ansiedade, depressão, declínio no desempenho escolar, ansiedade de separação severa e dores abdominais persistentes), entre outros sintomas (Cavicchiolli, Nascimento, & Lima, 2004; Chui & Lo, 2005; ver Meitar, 2004; Murray, 1999, 2001; Opperman & Alant, 2003; Pereira, Pires, & Moura, 2006; Wilkins & Woodgate, 2005).

As dificuldades próprias da adolescência podem ser agravadas pelo confronto com a situação de cancro num irmão, tendo os jovens que, por um lado, viver a sua condição de adolescentes e, por outro, sobreviver emocionalmente ao cancro (do irmão ou irmã) (ver Mulhern, White, & Phipps, 2004).



Como se mencionou anteriormente, a presente investigação visa o estudo das dimensões Esperança, *Coping* e Apoio Social, as quais carecem de aprofundamento empírico no âmbito dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com Leucemia.

Apesar de alguns estudos empíricos se terem debruçado já sobre o *Coping* (e.g., Madan-Swain, Sexson, Brown, & Ragab, 1993) e o Apoio Social (e.g., Barrera, Fleming, & Khan, 2003; Murray, 2001) em irmãos saudáveis de crianças e jovens com cancro, constata-se que o seu número é reduzido, tendo sido o estudo da Esperança claramente negligenciado do ponto de vista empírico, nomeadamente quando se considera a conceptualização de Snyder (2002).

A forma como as crianças e jovens pensam acerca dos seus objectivos tem repercussões importantes no modo como enfrentam os acontecimentos de vida geradores de stress, designadamente os relacionados com doenças específicas (Snyder et al., 1997). Neste contexto, a Esperança (na perspectiva de Snyder) pode desempenhar um importante papel protector para os irmãos saudáveis de crianças e jovens com cancro e constituir um indicador positivo do bem-estar (Valle, 2007). Adolescentes com níveis de esperança elevados são mais felizes e poderão tornar-se adultos melhor sucedidos (Snyder et al., 1997).

Com este estudo espera-se dar um contributo para um melhor conhecimento do funcionamento dos irmãos de crianças e jovens com cancro (nas dimensões visadas) com vista a se poder intervir precocemente, minimizando-se os eventuais danos causados pelo contexto adverso em que eles se encontram.

Nesta sequência, os objectivos gerais do presente estudo, com carácter exploratório, são os seguintes:

1. Caracterizar a Esperança, o *Coping* e o Apoio Social num grupo de irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (Grupo 1);
2. Caracterizar a percepção dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia relativamente à situação de doença do irmão ou irmã (lidar com a doença, seu impacto geral e relação pais-irmão e entre irmãos);
3. Analisar a relação entre as variáveis Esperança, *Coping* e Apoio Social;
4. Examinar se variáveis sócio-demográficas, da doença e pessoais se constituem como preditoras da Esperança, do *Coping* e do Apoio Social;

5. Analisar, para o Grupo 1, o potencial efeito moderador quer do *Coping*, quer do Apoio Social na relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença.

Para dar resposta aos objectivos definidos constituíram-se dois grupos, um que integra irmãos saudáveis de crianças e jovens com Leucemia (Grupo 1) e outro, de comparação, que inclui irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica (Grupo 2). A idade dos jovens situa-se, em ambos os grupos, entre os 11 e os 17 anos.

O presente trabalho está organizado em duas partes: enquadramento teórico e estudo empírico. Em relação à primeira parte, num capítulo inicial (Capítulo 1) aborda-se a perspectiva teórica de Lazarus e Folkman sobre stress e *coping*, a qual constitui o pano de fundo conceptual da presente investigação. O segundo capítulo incide sobre abordagens conceptuais dirigidas para as dimensões em estudo – Esperança (ponto - 2.1), *Coping* (ponto - 2.2) e Apoio Social (ponto - 2.3) – focalizadas na adolescência. O terceiro capítulo centra-se no cancro pediátrico, e sub-divide-se em dois pontos, nomeadamente a caracterização da Leucemia numa perspectiva médica (ponto - 3.1) e a consequência da doença nos irmãos saudáveis (ponto - 3.2). No quarto e último capítulo do enquadramento teórico, é apresentada uma revisão da literatura empírica dirigida para os irmãos saudáveis de crianças e jovens com cancro, no âmbito específico das dimensões em análise – esperança, *coping* e apoio social.

A segunda parte do trabalho, estudo empírico, está organizada em cinco capítulos. Começa por se descrever os objectivos definidos para a presente investigação e as hipóteses formuladas (Capítulo 5). A metodologia do trabalho figura no capítulo seguinte (Capítulo 6), e é constituída pelos pontos relativos aos participantes (ponto – 6.1), aos instrumentos utilizados (ponto – 6.2), ao procedimento (ponto – 6.3) e aos procedimentos estatísticos (ponto – 6.4). Nos Capítulos seguintes apresentam-se os Resultados (Capítulo 7) e a Discussão dos mesmos (Capítulo 8). Do último Capítulo consta a Conclusão (Capítulo 9), incluindo-se nele também uma referência às principais limitações do estudo e algumas sugestões para futuras investigações.

## **PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1. Conceptualização sobre Stress e *Coping*: Perspectiva Teórica de R. Lazarus e de S. Folkman**

O conteúdo temático deste Capítulo prende-se com os conceitos de stress e *coping*, com um foco especial na perspectiva de Lazarus e Folkman (1984) e na forma como estes autores conceptualizaram o stress e *coping* ao longo das últimas décadas.

O conceito de stress tem sido abordado desde há muito, mas só recentemente foi conceptualizado de forma sistemática e tornado objecto de investigação. A II Guerra Mundial e a Guerra da Coreia tiveram um efeito mobilizador na teoria do stress e na sua investigação. Dada a forte exposição ao stress a que os militares estavam sujeitos, durante situações de combate, ele tornava-se potenciador da sua vulnerabilidade aos ferimentos, à própria morte, enfraquecendo-os enquanto grupo. É neste sentido, que surgem uma série de estudos direccionados para os efeitos do stress quer ao nível do desempenho, quer a nível hormonal (Lazarus & Folkman, 1984). Mais tarde, o stress foi reconhecido como um aspecto inevitável da vida e a forma como os indivíduos o enfrentam diferencia o funcionamento humano (Idem).

O desenvolvimento em áreas como a psicossomática, a medicina comportamental, a psicologia da saúde, entre outras, acarretou um interesse crescente pelas transacções com o meio que são geradoras de stress, e de que forma isso afecta a pessoa, incentivando o estudo do stress e das diferenças individuais nas reacções de stress (Lazarus & Folkman, 1984).

A literatura de âmbito teórico e empírico na área do stress tem dado saliência ao seu impacto no contexto da saúde psicológica, física e social (Lazarus, 1999). O conceito de stress tem sido abordado, ao longo do tempo, por diferentes perspectivas teóricas, estando presente a natureza interdisciplinar do fenómeno através da contribuição de diversas disciplinas tais como a medicina, a psicologia ou a fisiologia (McManus, 1997).

Das diferentes abordagens relativas ao stress, destacam-se três principais: a centrada no estímulo, em que o stress é entendido como uma característica das situações e dos estímulos externos; a centrada na resposta, que contempla a reacção do organismo (física e psicológica) às exigências de adaptação que lhe são colocadas; e a centrada nos aspectos interactivos, isto é, o stress como transacção que resulta da dinâmica indivíduo-meio (McManus, 1997). As duas primeiras definições de stress revelaram-se insuficientes dadas as diferenças individuais substanciais quer na resposta ao stress, quer na percepção daquilo que é gerador de stress. A abordagem transaccional, a terceira referida, defendida por Lazarus e Folkman (1994), é integradora e coloca o foco no que ocorre entre o indivíduo e o meio, de acordo com um processo de avaliação cognitiva dos acontecimentos geradores de stress e dos recursos de *coping* (Lazarus & Folkman, 1984). Esta abordagem transaccional faculta a outra dimensão necessária do processo de stress, a da relação pessoa-meio (Lazarus, 1999).

Especificamente, a abordagem proposta por Lazarus e Folkman (1984) coloca a tónica na relação estímulo-resposta, em que o stress advém da transacção entre o indivíduo e o meio, ou seja, o stress é conceptualizado como um processo dinâmico resultante da interacção (bidireccional) entre o indivíduo e o meio que o rodeia. Nesta perspectiva do stress é necessário ter em conta as características do indivíduo (individuais, fisiológicas e psicológicas) e as condições sociais e físicas em que os acontecimentos ocorrem, resultando o stress da percepção do indivíduo de que existe um desequilíbrio entre os recursos disponíveis e as exigências do meio, face a uma situação que é avaliada pelo próprio como relevante para o seu bem-estar (Lazarus & Folkman, 1984). Quando o indivíduo avalia uma situação como geradora de stress, os mecanismos de *coping* “entram em acção” para gerir a relação problemática indivíduo – meio. Uma vez em funcionamento, este processo influencia a avaliação subsequente do indivíduo relativamente à intensidade da reacção de stress (Lazarus, 1990).

Segundo a abordagem transaccional, o stress não está nem no meio ambiente nem no indivíduo, reflectindo antes a conjuntura de um indivíduo com motivações e crenças próprias, e um meio cujas características representam desafios ou dificuldades face às particularidades do indivíduo (Lazarus, 1990). Existem dois processos que medeiam a relação indivíduo-meio: a avaliação cognitiva – é um processo avaliativo que determina porquê e até que ponto uma transacção específica (ou um conjunto de transacções), entre o indivíduo e o meio é geradora de stress; e o coping – é o processo através do

qual o indivíduo gere as exigências da relação indivíduo-meio, que são consideradas geradoras de stress e as emoções que as mesmas desencadeiam (Lazarus & Folkman, 1984).

O significado de um determinado acontecimento é determinado pelo processo de avaliação cognitiva e, de acordo com a teoria cognitiva do stress (e.g., Folkman, 1984; Lazarus & Folkman, 1984), existem duas formas de avaliação pelas quais o indivíduo passa quando enfrenta um acontecimento gerador de stress: a avaliação primária e a avaliação secundária.

A avaliação primária diz respeito à avaliação que o indivíduo faz de uma determinada transacção no que se refere à forma como esta interfere no seu bem-estar.

As transacções indivíduo-meio podem ser julgadas como irrelevantes (não têm significado para o bem-estar do indivíduo), benignas-positivas (as transacções não excedem nem sobrecarregam os recursos do indivíduo, assinalando apenas consequências positivas) ou como geradoras de stress (Folkman, 1984). Neste último caso, em que uma situação é avaliada como geradora de stress, ela pode ser percebida como dano/ perda, quando é vista como um prejuízo já ocorrido, como ameaça, quando se refere a uma transacção de potencial perda ou dano, e como desafio quando a situação é avaliada como uma oportunidade de crescimento, domínio ou ganho. As transacções avaliadas como dano/perda ou ameaça são caracterizadas por emoções negativas (como medo, raiva, ou ressentimento), enquanto que as avaliações de desafio são caracterizadas por emoções de prazer, como excitação e entusiasmo (Folkman, 1984).

A avaliação primária, seja ela de dano/perda, ameaça ou desafio, é influenciada por factores pessoais e situacionais. Os factores pessoais mais importantes são as expectativas e os compromissos, sendo as expectativas crenças acerca da realidade que podem influenciar o modo como os indivíduos percebem as transacções indivíduo/meio. Folkman (1984) considera que quer as crenças gerais (e.g., religiosas) quer as específicas (e.g., de um indivíduo) são relevantes na avaliação primária. A autora refere ainda a importância das crenças que se relacionam com o controlo. Rotter (1966, cit. por Folkman, 1984) defende que as expectativas de controlo generalizadas têm a sua maior influência quando uma situação é ambígua ou nova. Quanto maior é a ambiguidade da situação, menos clareza existe e mais os factores individuais interferem na atribuição de significado da configuração do meio circundante. De acordo com esta

perspectiva, quando um acontecimento tem um grau de ambiguidade baixo, os julgamentos que o indivíduo faz acerca da controlabilidade do mesmo tendem a ser mais influenciados por características situacionais do que por crenças generalizadas.

Os compromissos, por sua vez, revelam o que é importante para cada pessoa, o que tem significado para cada um, podendo variar desde valores e ideais até objectivos específicos.

A avaliação primária é ainda influenciada por factores situacionais, incluindo a natureza da ameaça ou dano, se o evento é novo ou familiar, qual a hipótese de ocorrer e quando, e quão claro ou ambíguo é o resultado esperado (Folkman, 1984).

A avaliação secundária relaciona-se com a avaliação dos recursos de *coping* e das opções relativas às exigências dos acontecimentos, levando à questão “O que posso eu fazer?”, e inclui julgamentos relativos ao controlo e à eficácia. Os recursos de *coping*, sejam eles físicos (e.g. energia, saúde, vitalidade) sociais (e.g. rede de apoio social), psicológicos (e.g. crenças que podem manter a esperança, competências de resolução de problemas e auto-estima) ou materiais (e.g. monetários), são avaliados tendo em conta as exigências da situação (Folkman, 1984).

As avaliações situacionais de controlo são o produto da avaliação individual das exigências de determinado acontecimento, dos recursos de *coping*, das opções e da capacidade de pôr em prática as estratégias de *coping* necessárias. As avaliações de controlo podem alterar-se à medida que a transacção indivíduo-meio se desenrola, variando de acordo com novas informações vindas do meio e/ou esforços de *coping*. Se a situação é avaliada como estando sob controlo, o indivíduo faz então avaliações relativas à sua eficácia pessoal (Folkman, 1984).

No que diz respeito ao conceito de *coping*, e analisando-o agora de uma forma específica, há várias décadas que ele tem vindo a ser importante na psicologia, constituindo frequentemente o foco de programas psicoterapêuticos e educacionais cujo objectivo é o desenvolvimento de competências de *coping*.

Na perspectiva de Lazarus e Folkman (1984) o *coping* diz respeito aos esforços cognitivos e comportamentais, em constante mudança, para fazer face a exigências internas ou externas específicas, que são avaliadas como excedendo ou sobrecarregando os recursos do indivíduo (p. 141). Esta definição implica uma distinção entre *coping* e respostas adaptativas automáticas, pois conceptualiza o *coping* como esforços face a

exigências que sobrecarregam ou excedem os recursos dos indivíduos. Outro dos aspectos importantes desta definição é o facto de ela não confundir *coping* com resultado, já que o *coping* é visto como os esforços para gerir as exigências, independentemente do resultado ser bom ou mau (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus e Folkman (1984) conceptualizam o *coping* enquanto processo, tendo esta abordagem três aspectos fundamentais: (a) as avaliações referem-se àquilo que o indivíduo pensa e faz na situação actual, independentemente do que faz habitualmente, do que fará ou do que deveria fazer; (b) o que o indivíduo faz ou pensa é examinado dentro de um contexto específico - para se compreender o *coping* é necessário conhecer aquilo com que o indivíduo está a lidar; (c) – um processo de *coping* significa mudança nos pensamentos e nos actos de *coping* à medida que a situação geradora de stress se desenvolve (o indivíduo recorre a um ou a outro tipo de *coping* conforme as mudanças na transacção indivíduo-meio).

A mudança e a dinâmica que caracterizam o *coping* enquanto processo são função de avaliações e de reavaliações contínuas da transacção indivíduo-meio. As mudanças podem ser o resultado dos esforços de *coping* dirigidos para alterar o meio, ou de *coping* direccionado internamente para alterar o significado do acontecimento ou aumentar a compreensão do mesmo (Lazarus & Folkman, 1984). As mudanças podem ser ainda o resultado das alterações no meio circundante que são independentes do indivíduo e da sua actividade de *coping*. Qualquer alteração na relação indivíduo-meio conduz a uma reavaliação do que está a acontecer, do seu significado e do que poderá ser feito. Por sua vez, o processo de reavaliação influencia os esforços de *coping* subsequentes (Idem).

Lazarus e Folkman (1984) classificam as estratégias de *coping* em duas grandes categorias: as estratégias centradas no problema e as estratégias centrada na emoção. As estratégias de *coping* centradas no problema correspondem aos esforços desencadeados para alterar ou gerir aspectos percebidos como geradores de stress, no indivíduo, no meio ou na relação entre ambos. Elas são direccionadas, por exemplo, para gerar soluções alternativas ou para pesar os custos e os benefícios. Por sua vez, as estratégias de *coping* centradas nas emoções referem-se aos esforços desencadeados pelo indivíduo para regular (aumentar ou diminuir) as emoções resultantes da situação geradora de stress. Pode implicar modificar o significado do acontecimento, sem alterar o próprio

acontecimento (por exemplo através de minimização da ameaça, evitamento e auto-culpabilização) (Folkman, 1984).

Folkman e Lazarus (1980) mostraram que ambas as formas de *coping* são utilizadas na maioria das transacções e que a proporção relativa com que cada uma é utilizada varia de acordo com o modo como o acontecimento é avaliado. Neste estudo de 1980, os autores utilizaram uma amostra de 100 participantes (homens e mulheres), com idades compreendidas entre os 45 e os 64 anos, que indicavam, através de uma *checklist* de 68 itens, a forma como lidavam (“*cope*”) com uma série de acontecimentos do seu dia-a-dia (ao longo de 7 meses). Através da análise de mais de 1300 acontecimentos geradores de stress, quer as estratégias de *coping* centradas no problema, quer as centradas na emoção foram utilizadas em 98% dos episódios. Os autores verificaram ainda que as estratégias centradas no problema aumentavam em situações avaliadas como passíveis de serem modificadas e em que a percepção de controlo da situação estava presente, e que as estratégias centradas na emoção aumentavam face a situações avaliadas como difíceis de alterar (Idem).

De acordo com a perspectiva de Lazarus e Folkman (1984), se um determinado acontecimento é controlável, avaliá-lo como um desafio mais do que como um factor de stress, utilizando para tal esforços de *coping* centrados no problema, tem uma maior probabilidade de ser adaptativo. Ao invés, caso o evento não seja controlável, o recurso a estratégias de *coping* focadas na emoção, que reduzam a perturbação do indivíduo, tendem a ser mais eficazes. Teoricamente, o sucesso das estratégias centradas no problema depende substancialmente do sucesso das estratégias centradas na emoção, isto é, a importância de ter algum controlo sobre as próprias emoções quando tentamos alterar ou gerir uma situação problemática é a razão pela qual os autores consideram que, na maioria dos acontecimentos geradores de stress, o *coping* centrado no problema é acompanhado pelo *coping* centrado na emoção (Folkman & Lazarus, 1980; Folkman, 1984).

Mais recentemente, Lazarus (1999) acentua que o conceito de stress é interdependente com o campo das emoções, ou seja, quando existe stress coexistem emoções que podem ser chamadas de “emoções de stress” (p. 35), e quando existem emoções o stress encontra-se frequentemente presente. De facto, ao longo da construção da teoria sobre stress e *coping* foi-se verificando, como refere Lazarus (1999), que o stress e as emoções não devem ser abordados em campos completamente distintos, já



que existem entre eles mais semelhanças do que divergências, nomeadamente na forma como se lhe faz face e como afectam o bem-estar psicológico e a saúde dos indivíduos. De acordo com Lazarus (1999), seria de esperar que certas emoções como a inveja, a zanga, os ciúmes, a ansiedade, a culpa, a vergonha ou a tristeza pudessem ser designadas como emoções de stress, uma vez que habitualmente têm na sua origem circunstâncias geradoras de stress (e.g., de perigo, de ameaça, ou de mudança). Contudo, também algumas emoções que são geralmente conotadas de forma positiva, por exemplo amor, alívio, gratidão ou felicidade, porque têm origem em circunstâncias favoráveis (como o alcançar de objectivos importantes), estão frequentemente relacionadas com situações em que houve perigo e ameaça (Lazarus, 1999).

Como já antes se referiu, investigação realizada ao longo de décadas (ver Folkman & Moskowitz, 2004) revelou que o stress se encontra associado a uma série de resultados negativos como ansiedade, depressão ou sintomatologia física. Porém, nos últimos anos houve um interesse crescente pelos aspectos positivos do processo de stress, como o crescimento ou a transformação pessoal, ou ainda a disposição individual para avaliar uma situação como um desafio ao invés de uma ameaça (Folkman & Moskowitz, 2004).

Com excepção de alguns autores, não foi dada muita atenção a quais os mecanismos de *coping* que conduzem o indivíduo, por um lado, para uma disposição positiva e, por outro, para resultados positivos em situações geradoras de stress (ver Folkman & Moskowitz, 2004). Há um interesse crescente em aspectos do processo de stress, interesse este que é paralelo ao interesse nas emoções positivas e na possibilidade de que elas possam ter uma importância adaptativa significativa ao longo deste processo (Folkman & Moskowitz, 2000).

Um exemplo de que as emoções positivas não foram completamente negligenciadas nos modelos de stress, é o da avaliação primária em situações geradoras de stress onde pode ocorrer a possibilidade de ganho e onde emoções positivas, tais como a confiança e a excitação, estão presentes (Folkman & Moskowitz, 2000). As emoções positivas estão igualmente relacionadas com a avaliação de acontecimentos geradores de stress como favoráveis e com a sua resolução bem sucedida, onde emoções como a felicidade e o orgulho podem estar presentes e se constituem como resposta no final das condições adversas (e.g. o alívio) (Folkman & Moskowitz, 2000). Ao existir investigação que comprova que as emoções positivas ocorrem mesmo sob

circunstâncias adversas, a questão que se coloca não diz respeito ao facto de os indivíduos terem ou não emoções positivas durante longos períodos de stress intenso, mas sim como são elas geradas e mantidas (Folkman & Moskowitz, 2000).

Têm sido identificados três tipos de *coping* relacionados com a manutenção dos estados psicológicos positivos: reavaliação positiva, *coping* focado no problema direccionado para os objectivos, e a atribuição de significados positivos aos acontecimentos (e.g., Folkman, 1997; Folkman & Moskowitz, 2000).

No que se refere à reavaliação positiva, trata-se de um processo cognitivo através do qual os indivíduos se focam no que de bom aconteceu ou está a acontecer. Formas de reavaliação positiva incluem descobrir oportunidades de crescimento pessoal, perceber crescimento pessoal actual e perceber como os esforços de cada indivíduo poderão beneficiar o outro. Através do processo de reavaliação positiva, o significado de uma situação é modificado para que o indivíduo experimente emoções positivas e bem-estar psicológico (Folkman & Moskowitz, 2000).

No que se refere ao *coping* focado no problema direccionado para os objectivos, este inclui pensamentos e comportamentos instrumentais que gerem ou resolvem a causa inerente à situação promotora de stress. Ele tende a ser utilizado quando o indivíduo tem um maior controlo da situação e é considerado desadaptativo quando esse controlo não existe (Folkman & Moskowitz, 2000).

A ocorrência simultânea de emoções positivas e negativas tem importantes implicações para o *coping*. Por um lado, elas estão em pólos opostos, e o *coping* que reduz a perturbação aumenta simultaneamente as emoções positivas, e vice-versa. Por outro lado, este fenómeno de co-ocorrência de emoções sugere que diferentes tipos de *coping* poderão estar associados à regulação do afecto negativo e positivo (Folkman & Moskowitz, 2004).

Por último, face à atribuição de significados positivos aos acontecimentos, ela está ligada às emoções positivas precisamente porque reafirma o que cada indivíduo valoriza, ajudando-o a focar-se nos valores com que deve enfrentar o acontecimento gerador de stress (Folkman & Moskowitz, 2004). Estes autores referem como exemplo o caso de indivíduos que, tendo passado por um acontecimento de stress muito intenso (e.g., diagnóstico de cancro ou perda de um ente querido), relatam frequentemente que retiraram algo de positivo da experiência, nomeadamente relações mais próximas com

os familiares e amigos, reordenação de prioridades nos seus objectivos e um maior apreço pela vida.

Estes benefícios ou mudanças pessoais foram nomeados como crescimento relacionado com o stress, crescimento pós-traumático e encontro de benefícios (ver Folkman & Moskowitz, 2004).

## **2. Esperança, Coping e Apoio Social: Abordagens Conceptuais que Focalizam a Adolescência**

### **2.1 A Esperança na Perspectiva de C. Snyder**

Neste ponto abordar-se-á o conceito de Esperança, de uma forma restrita, analisando-o de acordo com a teoria de Snyder (2002), teoria esta que está subjacente ao instrumento utilizado na presente pesquisa para a avaliação da esperança e que foi desenvolvido pelo referido autor.

O conceito de esperança (*hope*) é oriundo da psicologia positiva e é definido por Snyder (2002) como: “*a positive motivational state that is based on a interactively derived sense of successful agency (goal-directed energy) e pathways (planning to meet goals)*” (p. 250). A esperança reflecte, assim, a crença de que cada um é capaz de encontrar caminhos para atingir objectivos e sentir-se motivado para os utilizar. Este conceito baseia-se no pressuposto de que os indivíduos são orientados para objectivos e de que o pensamento relativo a eles pode ser compreendido através de dois componentes que se interrelacionam: os *Pathways Thoughts* que reflectem a crença do indivíduo na sua capacidade para produzir “caminhos” para atingir os objectivos e os *Agency Thoughts* que reflectem a crença de que se pode iniciar e manter acções com vista a atingir os objectivos desejados.

A abordagem teórica de Snyder conceptualiza a esperança em crianças e adolescentes em termos de expectativas positivas, isto é, a esperança como uma percepção global de que os objectivos pessoais podem ser alcançados. Esta conceptualização defende que a esperança elevada reflecte um aumento dos níveis de “caminhos” (*Pathways*) e de “iniciativa” (*Agency*) face aos objectivos, e que ambos os componentes devem ser avaliados em conjunto para que seja possível obter-se uma compreensão global da esperança em crianças (Snyder et al., 1997).

Descrevem-se em seguida os conceitos-chave subjacentes a esta abordagem, nomeadamente: os “objectivos”, os “caminhos” e a “iniciativa”.

Como se referiu anteriormente, Snyder defende que as acções humanas são orientadas para objectivos. Assim, os “objectivos” são o componente cognitivo que serve de âncora à Teoria da Esperança (Snyder, 2002), providenciando eles as metas

para as sequências das acções humanas e são de suma importância para a motivação comportamental subsequente. Os objectivos são inerentes a todos os comportamentos planeados no sentido em que englobam os “passos” antecipatórios das sequências comportamentais desejadas. Estes objectivos poderão ser de curto ou de longo prazo, e reflectir, por vezes, sub-objectivos de outros maiores e mais complexos. Para que um objectivo possa ser considerado adaptativo é necessário que ele seja atingível e que, simultaneamente, contenha um certo grau de incerteza em relação à sua realização, já que, se for avaliado como certo, a motivação que o acompanha será baixa. Por sua vez, se um objectivo for inatingível, persistir no mesmo poderá desmotivar o indivíduo (Snyder et al., 2000).

Para ser possível atingir os objectivos é necessário que o indivíduo se sinta capaz de gerar “caminhos” em direcção aos mesmos. Este processo corresponde à percepção que cada um tem das suas próprias capacidades para delinear estratégias com vista a atingir os objectivos e caracteriza-se por mensagens internas semelhantes a “Hei-de encontrar um caminho para conseguir fazer isto” (Snyder, 2002).

Este componente envolve pensamentos relativos a ser capaz de produzir caminhos alternativos para atingir determinado objectivo. A capacidade de produzir vários caminhos é muito importante quando o indivíduo encontra impedimentos, considerando-se que os indivíduos com um elevado nível de esperança têm a percepção de serem capazes de encontrar com mais facilidade caminhos alternativos (Snyder, 2002).

Por sua vez, a “iniciativa” é o componente motivacional da teoria da esperança. Para que um indivíduo possa manter uma estratégia para alcançar determinado objectivo é necessário que tenha motivação para o fazer, correspondendo à determinação que dá suporte ao movimento para manter as estratégias delineadas (Snyder et al., 2000). A “iniciativa” é a crença de que a pessoa é capaz de iniciar, manter e atingir aquilo a que se propôs, e os pensamentos a ela associados servem para motivar, e surgem geralmente como auto-afirmações do tipo “Eu sei que sou capaz de fazer isto” ou “Eu vou terminar isto” (Snyder et al., 2000). Quando o alcançar do objectivo é posto em causa, por algum motivo, é esta “motivação” que permite encontrar, com sucesso, caminhos alternativos (Idem).

A esperança necessita de “caminhos” e de “iniciativa” em simultâneo, pois as instâncias são interactivas e aditivas (Snyder, 2002).

De acordo com Snyder (1995), os indivíduos ao pensarem nos seus objectivos fazem uma análise cognitiva da sua “motivação” e dos “caminhos” para os atingirem. A esperança não é mais do que “a energia cognitiva e os caminhos para os objectivos” (ver Snyder, 1995, p. 355). De acordo com esta abordagem, a esperança elevada reflecte um sentido também elevado de energia mental e de “caminhos” para os objectivos. Nem os “caminhos” nem a “iniciativa”, por si só, são suficientes para produzir níveis de esperança elevados, ambos são necessários para que tal aconteça (Snyder, 1995).

Apesar deste modelo da esperança ter um ênfase cognitivo (Snyder et al., 2002), tal não implica que as emoções sejam irrelevantes, indicando Snyder que a qualidade das emoções reflecte a percepção do nível de esperança do indivíduo numa situação particular. Isto é, indivíduos com níveis de esperança altos, com um sentido de “iniciativa” e “caminhos” elevados de forma idêntica, abordam um determinado objectivo tendo por base um estado emocional positivo, com percepção de desafio e focados no sucesso. Por sua vez, indivíduos com níveis de esperança baixos, com um défice de “iniciativa” e de “caminhos” para as situações em geral, adoptarão possivelmente uma abordagem do objectivo tendo por base um estado emocional negativo, com ambivalência e focalização no insucesso face ao mesmo (Snyder, 1995).

Snyder foca o conceito de esperança quer na população de jovens-adultos, quer em crianças, muito embora existam mais estudos desenvolvidos com a primeira. A este propósito, refira-se que diversos estudos têm mostrado que os indivíduos com elevados níveis de esperança são melhor sucedidos em algumas áreas, nomeadamente na área académica, no desporto, na saúde física, no ajustamento psicológico e mesmo na psicoterapia (ver Snyder, 2002). Estes indivíduos consideram-se mais aptos nestes domínios do que indivíduos com um nível de esperança mais baixo.

Por exemplo, constata-se que na área académica níveis de esperança elevados estão positivamente correlacionados com melhor desempenho académico (ver Snyder, 2002). Num estudo longitudinal de 6 anos, com estudantes universitários, resultados obtidos na *Hope Scale* no início do semestre prediziam médias mais elevadas nas avaliações de conclusão do curso e menor atrito no percurso académico (e.g., abandono escolar) dos alunos (ver Snyder, Rand, & Sigmon, 2002).

Por sua vez, na área desportiva os dados disponíveis revelam que atletas com níveis de esperança mais elevados, quando comparados com outros com níveis de esperança mais baixos, têm maior probabilidade de ser bem sucedidos, especialmente

durante competições que envolvam stress (Snyder, 2002). Snyder defende que é a esperança que ajuda o atleta a encontrar as melhores estratégias para alcançar o objectivo desportivo, e que o motiva para as utilizar.

Relativamente à área da saúde, a esperança pode estar implicada na promoção e manutenção da saúde e na prevenção, detecção e tratamento da doença (ver Snyder, 2002), áreas que constituem, como se sabe, o foco da psicologia da saúde (ver Matarazzo, 1980). Por exemplo, no âmbito da prevenção primária, no que se refere às cognições e acções que eliminam e reduzem os problemas físicos (Kaplan, 2000, cit. in Snyder, 2002) e psicológicos (Heller, Wyman, & Allen, 2000, cit. in Snyder, 2002) antes de eles ocorrerem, e na prevenção secundária, em termos das cognições e acções que eliminam, reduzem e controlam problemas depois de eles aparecerem (ver Snyder, 2002). Nesta linha, alguns estudos revelam que indivíduos com níveis de esperança mais elevados utilizam a informação acerca da sua saúde física como um “caminho” para a prevenção da doença (prevenção primária), constituindo a adesão à terapêutica um exemplo de prevenção secundária (Idem).

A propósito deste último aspecto refira-se que foi realizada uma investigação, com jovens dos 10 aos 16 anos, com o objectivo de testar se níveis de esperança elevados se relacionavam com uma melhor adesão ao tratamento. A esperança foi avaliada com a *Children's Hope Scale* (Snyder, et al., 1997), instrumento também utilizado no âmbito do presente trabalho. Os resultados indicaram que os níveis de esperança, particularmente os do componente “iniciativa”, são preditores significativos da adesão à terapêutica (Snyder et al., 2002).

No que se refere ao ajustamento psicológico do indivíduo, uma das formas de este ser positivamente influenciado pela esperança é através da confiança em si próprio (Snyder et al. 2002). A esperança tem-se mostrado fortemente relacionada com o afecto, demonstrando-se especificamente que ela se encontra positivamente relacionada com o afecto positivo e negativamente com o afecto negativo (Idem). Verifica-se que, quando o aumento dos níveis de esperança é manipulado, há um aumento do afecto positivo e um decréscimo do afecto negativo. Outros estudos revelaram que níveis de esperança elevados se relacionam com o relato de mais pensamentos positivos e menos pensamentos negativos (ver Snyder et al., 2002). Também estudantes com elevados níveis de esperança, quando comparados com estudantes com níveis baixos, relatam sentir-se com mais energia e confiança, com uma postura mais desafiante perante os

seus objectivos e com níveis mais elevados de auto-estima e mais baixos de depressão (Idem).

Dadas as características do conceito de esperança proposto por Snyder, torna-se relevante confrontá-lo com outros conceitos que podem ser semelhantes em alguns aspectos, nomeadamente o de optimismo e o de auto-eficácia.

Scheier e Carver (1985) assumem que o optimismo constitui uma abordagem baseada nos objectivos, que ocorre quando um resultado tem um valor importante para o indivíduo. Neste modelo do optimismo, os indivíduos auto-percepcionam-se como capazes de efectuarem movimentos direccionados para os objectivos desejados e de se afastarem dos não desejados. Os pensamentos do tipo “pathways” e “agency” estão implícitos no modelo do optimismo, muito embora sejam as expectativas de resultado (semelhantes ao componente “agency” da teoria da esperança) que constituam o principal elicitador para os comportamentos direccionados para os objectivos. A teoria da esperança é mais complexa do que esta, pois envolve dois componentes, “iniciativa” e “caminhos” (agency e pathways) e proporciona um sentido mais completo das cognições direccionadas para os objectivos e aqueles que recebem especial ênfase. Isto é, um indivíduo optimista pode acreditar que vai tudo correr bem, mas pode não ter em conta as cognições “caminhos” para atingir os objectivos em causa. Também um indivíduo optimista poderá bloquear frente à dificuldade em alcançar um determinado objectivo, enquanto um indivíduo com níveis de esperança elevados produzirá novos “caminhos”, quando o “caminho” original estiver bloqueado. Em comum, ambas as teorias têm o facto de serem cognitivas (Snyder, 1995). Por último, refira-se que as medidas dos dois constructos têm apresentado correlações na ordem de .50 (Idem).

Ainda em relação ao optimismo, mas numa outra perspectiva, Seligman (1991) numa abordagem mais recente do seu modelo do desespero aprendido, utiliza o processo atribucional como base para a sua teoria do optimismo. Nesta perspectiva, o estilo atribucional optimista constitui o padrão de atribuições externas, específicas e variáveis para os fracassos, ao invés de atribuições internas, globais e estáveis que foram o foco do modelo inicial do desespero aprendido. Nesta teoria está implícita a importância atribuída aos resultados negativos, e existe uma qualidade relacionada com os objectivos (*goal-related quality*), através da qual os indivíduos optimistas se distanciam deste tipo de resultados. A teoria da esperança de Snyder difere da perspectiva de Seligman no sentido em que a esperança é conceptualizada como um



processo cognitivo que envolve a forma como os indivíduos se posicionam face a objectivos positivos futuros, enquanto que o optimismo é uma estratégia através da qual os indivíduos se distanciam de resultados negativos (ver Snyder, 1995). Em ambas as teorias o resultado/objectivo tem uma importância elevada para o indivíduo, mas é na teoria da esperança que este facto é mais enfatizado (ver Snyder & Lopez, 2002).

No que se refere à auto-eficácia, e colocando o foco na teoria de Bandura (1989), ela baseia-se na premissa de que existem dois tipos de expectativas. Estas envolvem expectativas de resultado (o indivíduo acredita que um certo comportamento produz um determinado resultado) e expectativas de auto-eficácia (a crença pessoal de que se é capaz de assumir um dado comportamento, que conduzirá a determinado resultado), embora defenda que as expectativas de auto-eficácia são as mais importantes. Conforme refere Snyder (1995), apesar de estas últimas expectativas serem semelhantes ao componente “iniciativa” e as expectativas de resultado serem idênticas ao componente “caminhos”, a teoria da esperança defende que quer a “iniciativa” quer os “caminhos” são necessários e interactivos quando um indivíduo pretende alcançar um objectivo. Na teoria da auto-eficácia mencionada, as expectativas de auto-eficácia são específicas a determinada situação, enquanto que a teoria da esperança tem uma perspectiva transversal às situações (Snyder, 1995).

Snyder reconhece que a teoria da esperança tem aspectos em comum com outras teorias cognitivas e motivacionais, mas revela que possui também características que a distingue das demais, tal como foi antes ilustrado (Snyder, 1995).

## **2.2 O *Coping* na Perspectiva de I. Seiffge-Krenke**

Neste ponto abordar-se-á de uma forma concisa a perspectiva de Seiffge-Krenke (1995), sobre o *coping* em crianças e adolescentes, a qual está subjacente ao instrumento que avalia o *coping* no presente estudo.

Seiffge-Krenke (1995), apesar de influenciada pela teorização de Lazarus e Folkman (1984), tece algumas críticas à conceptualização que estes autores fazem do *coping*, uma vez que, na perspectiva da autora, não distingue entre resultados adaptativos e resultados não-adaptativos.

Para a autora é fundamental atender a aspectos específicos quando se analisa o modo como o stress interage com o *coping*, nomeadamente (1) a especificidade do agente de stress, (2) a avaliação individual e a disponibilidade das estratégias de *coping*, (3) os recursos internos que podem funcionar como amortecedor (*buffer*) dos efeitos do stress (e.g., estrutura da personalidade do indivíduo), (4) os recursos sociais (e.g., o apoio da família e dos pares).

Seiffge-Krenke (1995) identifica duas etapas na investigação do stress e do *coping*. A primeira etapa decorre até 1985 e a segunda desde essa data até aos dias de hoje. No que se refere à primeira etapa, a autora verificou que existem importantes diferenças qualitativas entre as investigações realizadas com adultos e as realizadas com adolescentes. Os estudos levados a cabo com adolescentes tinham como base uma perspectiva clínica, em que se abordavam os acontecimentos de vida pouco frequentes e muito traumáticos, em que se valorizavam mais os aspectos defensivos do que os de *coping*, e onde a dimensão de desenvolvimento não era valorizada (Seiffge-Krenke, 1995). Relativamente à segunda etapa, destaca-se o recurso a metodologias mais rigorosas e específicas em função da idade, assim como novos modelos, integrando diferentes tipos de agentes de stress, e ainda o aumento do número de investigações longitudinais, com maior rigor metodológico (Seiffge-Krenke, 1995). Na perspectiva da autora, da primeira para a segunda etapa também o foco da investigação mudou do stress e do seu impacto no indivíduo para o *coping* e a adaptação (Idem).

A autora trabalhou no desenvolvimento de instrumentos que avaliassem o stress e o *coping* em adolescentes, e teve como objectivo analisar os factores de stress de menor intensidade (do dia-a-dia) e as estratégias que os adolescentes utilizam para os enfrentar. Nas investigações que realizou debruçou-se sobre o estudo das diferenças individuais em relação ao género e à idade, e analisou as respostas de *coping* em função de cada situação particular e das características do problema em questão. Ao investigar o stress em adolescentes verificou que os factores de stress mais referidos se relacionavam com as seguintes áreas: Escola, Futuro, Pais, Tempo de Lazer, Pares, Relações Amorosas e Self.

Tendo como referência estes domínios de vida, e com a finalidade de avaliar o *coping* antecipatório, foi construído o *Coping Across Situations Questionnaire* (CASQ; Seiffge-Krenke, 1995; Seiffge-Krenke & Shulman, 1990), instrumento integrado no estudo empírico subjacente à presente investigação. O CASQ inclui estratégias de

*coping* aplicadas a oito áreas problemáticas específicas da adolescência, já acima referidas – (note-se que o domínio de vida “Escola” foi subdividido em Estudos e Professores). Estas áreas revelaram ser representativas de problemáticas desenvolvimentais específicas da idade e indutoras de conflito em cerca de 2000 adolescentes alemães, com idades entre os 12 e os 20 anos ( Seiffge-Krenke, 1995; Seiffge-Krenke & Shulman, 1990).

Seiffge-Krenke (1995) apoiando-se na conceptualização sobre *coping* de Lazarus e Folkman (1984), e tomando como base os estudos que realizou com o CASQ, identificou três estilos de *coping* para caracterizar a forma como os adolescentes enfrentam algumas áreas potencialmente problemáticas do desenvolvimento: (1) *coping activo* – que se assemelha ao *coping* centrado no problema, e se caracteriza por acções de resolução activa e concreta, como estratégias de procura de informação e de mobilização de recursos sociais; (2) *coping interno* – que se aproxima do centrado na emoção, em que há o recurso a estratégias de regulação das emoções e reflexão sobre possíveis soluções; (3) *coping retractivo (withdrawal)* – que se refere a uma abordagem fatalista dos acontecimentos e que conduz a afastamento ou demissão; equivale ao *coping* de evitamento, e inclui estratégias de negação, distração e distanciamento.

Os dois primeiros estilos correspondem a modos funcionais de *coping*, que envolvem esforços para gerir um acontecimento através de uma procura activa de apoio, de acções e reflexão acerca de possíveis soluções; o terceiro estilo corresponde a um modo disfuncional, significando a designação “disfuncional” que o problema não teve uma resolução imediata (Seiffge-Krenke, 1995). Comparativamente com o modelo de Lazarus e Folkman (1984), este identifica-se mais com a dicotomia *coping* de aproximação versus *coping* de evitamento, proposto por Altshuler e Ruble (1989).

Seiffge-Krenke (1995) e Seiffge-Krenke e Shulman (1990) referem alguns estudos que avaliam o *coping* de acordo com a abordagem mencionada. Por exemplo, em estudos com adolescentes alemães (com idades entre os 12 e os 19 anos) onde se avaliou, através do CASQ, o *coping* antecipatório nas oito áreas indutoras de stress atrás referidas (Estudos, Professores, Futuro, Pais, Tempo de Lazer, Pares, Relações Amorosas e Self), verificou-se que o *coping* activo constituiu o estilo dominante, seguido do *coping* interno e do *coping* retractivo. Quanto às situações indutoras de stress, observou-se que a utilização de estratégias de *coping* activo aumentava face a problemas relacionados com a Escola e o Futuro, revelando um papel menos importante

relativamente aos problemas relativos ao Self. Por sua vez, o *coping* retractorio foi pouco utilizado para os problemas referentes aos Professores. Num outro estudo, com adolescentes israelitas, verificou-se um equilíbrio entre a utilização de estratégias activas e internas de *coping*, apesar do *coping* interno surgir em primeiro lugar, seguido do activo e por último do retractorio (Seiffge-Krenke e Shulman, 1990).

Nos estudos de Seiffge-Krenke confirma-se também que as diferenças de idade no uso do *coping* são determinadas não apenas por factores contextuais, mas também por factores de desenvolvimento (ver Seiffge-Krenke, 1995). De facto, verifica-se que, à medida que os adolescentes avançam na idade, as interacções são mais empáticas e geridas pelo recurso à discussão e ao compromisso. A idade dos 15 anos parece representar um “ponto de viragem” a partir do qual os jovens são mais flexíveis, recorrendo a uma maior variedade de estratégias de *coping*. A interacção, assim como a busca de apoio junto de colegas e amigos, ganha maior relevo face à importância dos pais, particularmente no caso feminino. Até esta idade, os jovens adolescentes possuem uma maturidade diminuta na cognição social, uma maior dificuldade em prever ou antecipar consequências a longo prazo, e parecem ser mais motivados por necessidades auto-centradas (Seiffge-Krenke, 1995).

Noutro estudo também com adolescentes alemães, observou-se que o *coping* interno tinha tendência para aumentar com a idade, acontecendo o mesmo com o retractorio (ver Seiffge-Krenke e Shulman, 1990). Por sua vez, num grupo de adolescentes israelitas, os resultados globais para os estilos de *coping* activo e interno, e em certa medida o retractorio, foram diminuindo com a idade (Idem). Contudo, não foi encontrada nenhuma interacção significativa entre as variáveis género e idade para os três estilos de *coping*. Num outro estudo (Seiffge-Krenke & Bonn, 1992) levado a cabo com adolescentes finlandeses, com idades compreendidas entre os 15 e os 17 anos, foram também identificados os três estilos de *coping* referidos nos estudos antes mencionados. No que se refere ao género, foram as raparigas, comparativamente com os rapazes, as que mais recorreram a estratégias activas de *coping* (e.g., comportamentos de procura de apoio). Quer o *coping* activo quer o interno aumentavam com a idade. (Idem).

Cleto e Costa (1996), com o objectivo de estudar as estratégias de *coping* utilizadas por jovens portugueses no início da adolescência, aplicaram o CASQ a uma amostra de alunos do 7º ano de escolaridade. Na versão do CASQ aplicada utilizaram-se

apenas cinco dos oito domínios de vida atrás descritos (Estudos, Professores, Pais, Pares e Self) e converteu-se o tipo de resposta do instrumento original (resposta dicotómica) numa escala de quatro pontos (de “nunca” a “sempre”). De uma forma mais específica, o objectivo do estudo foi o de avaliar o *coping* antecipatório relativamente a problemas com que os adolescentes se confrontam no seu dia-a-dia e que correspondem a fontes de stress normativo desenvolvimental. A amostra integrou 547 sujeitos com idades compreendidas entre os 11 e os 16 anos (Cleto & Costa, 1996).

Não obstante no estudo de Cleto e Costa (1996) terem sido encontrados dois factores (*coping*-activo e *coping* não-activo) e não três como nos estudos com a escala original (para uma maior especificação ver Capítulo 6, relativo aos Instrumentos, ponto 6.2.2) sobressai que, em conformidade com a amostra alemã, os adolescentes da amostra portuguesa enfrentam as situações geradoras de stress do dia-a-dia recorrendo preferencialmente a estratégias activas de *coping*. Relativamente às diferenças de género, não existem diferenças significativas ao nível do *coping* não-activo (ainda que haja uma tendência para que os rapazes utilizem mais frequentemente estratégias de *coping* não-activas). Por sua vez, as diferenças significativas observadas no *coping* activo sugerem que as raparigas utilizam mais frequentemente este tipo de estratégias para lidar com as situações de vida.

Verifica-se, ainda, que não ocorrem diferenças estatisticamente significativas no *coping* Activo em função da idade (nos três grupos estudados – 11, 12 e 13 anos), embora se observe sempre um aumento com a idade. Face ao *coping* não-activo, salientam-se diferenças significativas no resultado global (designadamente entre o grupo dos 11 anos e o grupo dos 13 anos), obtendo os alunos mais velhos uma média mais elevada, o que sugere uma utilização mais frequente de estratégias não-activas de *coping*.

Em suma, quer os estudos realizados com os adolescentes alemães (Seiffge-Krenke & Shulman, 1990), quer o realizado com a amostra portuguesa (Cleto & Costa, 1996) revelam que os adolescentes tendem a lidar com os factores de stress de menor intensidade, ou seja, com o stress do dia-a-dia, utilizando preferencialmente estratégias activas de *coping*, embora também utilizem estratégias internas e, com menor frequência, reactivas.

Numa perspectiva geral, tendo em conta a abordagem de Seiffge-Krenke e Shulman (1990), e em concordância com o paradigma de Lazarus e Folkman (1984),

quer as estratégias de *coping* activas quer as não-activas são potencialmente adequadas para fazer face aos desafios do meio. De facto, a investigação no âmbito do *coping* em crianças e adolescentes sugere que o *coping* centrado no problema e o centrado na emoção são importantes na adaptação bem sucedida ao stress (Compas, 1987, 2004). Contudo, o desenvolvimento ao nível das competências cognitivas, do raciocínio social e da regulação das emoções pode influenciar não só o acesso a métodos de *coping* específicos, como a sua utilização (Compas, Worsham, & Ey, 1992), aspecto que, aliás, sobressai dos estudos antes referenciados. As competências de *coping* focalizadas no problema são adquiridas mais cedo, enquanto que as competências focalizadas na emoção desenvolvem-se na infância tardia e início da adolescência (ver Compas et al., 1992, 2004). Alguns autores consideram que o *coping* é cristalizado no final da adolescência (ver McManus, 1997), predizendo padrões futuros de *coping* (Boekaerts, 1996).

Como já antes se referiu, o *coping* é fulcral para o bem-estar dos indivíduos, contribuindo para este um estilo flexível e adaptado ao tipo de situação (Bridges, 2003). De facto, como se mencionou noutra parte, a própria situação é influente no tipo de estratégias utilizadas por crianças e jovens (e.g., Altshuler & Ruble, 1989), designadamente o seu grau de controlabilidade, sobressaindo que, tal como com os adultos, é mais eficaz o recurso a *coping* centrado no problema em situações controláveis, e *coping* centrado na emoção em situações não controláveis (e.g., Bridges, 2003).

Na perspectiva de Compas (2004) o stress e a forma como os indivíduos recorrem a estratégias de *coping* para fazer face ao mesmo são processos unificadores, que poderão facilitar a forma como se aborda a resiliência e o risco na adolescência. De acordo com o autor, os factores de stress proximais (por exemplo, relacionados com a família) medeiam o efeito dos factores de risco contextuais, e o efeito dos factores de stress proximais é mediado pela forma como os adolescentes respondem e enfrentam o stress. (Compas, 2004).

### **2.3 O Apoio Social na Perspectiva de I. Sarason**

Neste ponto aborda-se o apoio social, começando por se fazer menção ao conceito de uma forma mais ampla e focando em seguida, de modo mais específico, a

perspectiva de Sarason. A focalização nesta perspectiva em particular deve-se ao facto, de ela ser amplamente divulgada e reconhecida na literatura e estar subjacente à construção do instrumento utilizado no presente trabalho para a avaliação do apoio social.

O conceito de apoio social começou a ganhar relevo na literatura a partir da década de 70 do século passado, observando-se desde então um aumento da investigação neste domínio, o que espelha o interesse crescente pelo tema (Winemiller, Mitchell, Sutliff, & Cline, 1993).

O apoio social é habitualmente definido como a existência, ou a disponibilidade, de pessoas em quem se confia, que mostram preocupar-se com a pessoa, que a valorizam e que a amam (Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983).

Contudo, encontram-se várias definições de apoio social, de acordo com as diferentes formas de o conceptualizar e medir. Por exemplo, na perspectiva de Cobb (1976) o apoio social diz respeito à informação que conduz os indivíduos a acreditarem que são amados, estimados e valorizados, pertencendo a uma rede de comunicação e de obrigações mútuas. Bell (1981, cit. in Guterres, 2002) faz alusão à reunião dos factores presentes no meio social que promovem o curso favorável do estado de saúde do indivíduo. Por seu turno, Caplan e Kililea (1976, cit. in Guterres, 2002) definem o apoio social como a união entre indivíduos, ou entre indivíduos e grupos, cujo resultado é uma melhor competência adaptativa para enfrentar desafios, privações e tensões a curto prazo.

Investigações mais recentes conceptualizam o apoio social a partir dos elementos que o constituem: a componente social - reflecte as ligações do indivíduo com o meio social, e a componente apoio - reflecte as actividades instrumentais e expressivas essenciais (ver Guterres, 2002).

A investigação dirigida à relação do apoio social com a personalidade, a saúde e a adaptação dos indivíduos é uma das áreas de maior crescimento, investigação e aplicação em psicologia (Sarason, Sarason, & Pierce, 1990).

Com efeito, o apoio social é considerado um factor importante na protecção do indivíduo contra a deterioração da sua saúde e bem-estar (Serra, 1999). Um vasto leque de estudos empíricos revela que ele está relacionado com diversas variáveis no âmbito

da saúde física e psicológica, designadamente em termos da adaptação individual e do bem-estar (e.g., Coyne & DeLongis, 1986; Pierce, Sarason, & Sarason, 1992). Por exemplo, Ribeiro (1999) refere benefícios diversos do apoio social, designadamente ele alivia o stress em situação de crise, poderá inibir o desenvolvimento de doenças e tem um papel positivo na sua recuperação.

A investigação realizada tanto se refere a aspectos objectivos do apoio social (por exemplo, número de amigos, frequência e intensidade dos contactos, existência ou não de amigos íntimos, ou de redes sociais onde se incluem outros contactos sociais) como a aspectos subjectivos (por exemplo, a percepção que o indivíduo tem da adequação, da dimensão e da satisfação com o apoio social na sua vida) (ver Ribeiro, 1999).

Cramer, Henderson, e Scott (1997) distinguem ainda entre apoio social percebido e apoio social recebido, sendo que o primeiro corresponde ao apoio que o indivíduo percebe como disponível quando necessita dele e o segundo descreve o apoio recebido por alguém. Os autores distinguem ainda apoio social descrito e avaliado. O apoio social descrito diz respeito à presença de um tipo específico de apoio; o apoio social avaliado corresponde a uma avaliação de que esse apoio é percebido como satisfatório e/ou que ajudou o indivíduo.

Passando agora a incidir de modo mais específico na perspectiva de Sarason e colaboradores, eles entendem que a forma mais útil de encarar o apoio social é considerá-lo um constructo global que reflecte um sentimento igualmente global de ser amado, valorizado e aceite pela rede social (Sarason, Sarason, & Pierce, 1994, pp. 297-298). De facto, apesar de, como se descreveu antes, diversos autores distinguirem entre várias facetas do apoio social e entre os seus diferentes benefícios, os autores não fazem uso de muitas das distinções encontradas na literatura, por considerarem, com base na literatura empírica, que, em geral, os resultados sugerem que não existem diferenças entre constructos. Adicionalmente, Sarason e colaboradores acentuam que, quando se analisa os estudos que utilizam medidas de diferentes componentes do apoio social, o que sobressai é que a percepção de disponibilidade do apoio e a satisfação com este são os componentes que emergem como principais (Sarason, Shearin, Pierce, & Sarason, 1987), para além de serem também aquelas que mais consistentemente se associam com o bem-estar.

Nesta sequência, os autores desenvolveram um instrumento para avaliar o apoio social, o *Social Support Questionnaire* (SSQ; Sarason, Levine, Basham, & Sarason,



1983), que apenas contempla a distinção entre o número de pessoas percebidas como disponíveis para facultar apoio e a satisfação com essa disponibilidade, distinção esta é, aliás, mantida na versão reduzida da escala (SSQ6), utilizada no presente trabalho (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987). Tal distinção justifica-se mais ainda porque se tem verificado que a correlação entre a disponibilidade e a satisfação é apenas moderada (Schwarzer & Leppin, 1992, cit. in Moreira et al., 2002).

A investigação revela que o apoio social percebido poderá ter uma correlação mais forte com variáveis como a saúde física, a adaptação individual e o bem-estar, do que o apoio recebido e os recursos sociais do próprio (Sarason, Sarason, Shearin & Pierce, 1987; Pierce et al., 1992). Também o apoio social definido como a expectativa de que o apoio existirá se se necessitar dele (Sarason, Pierce, & Sarason, 1990), tem-se revelado um mediador do impacto de situações adversas no bem-estar emocional e físico dos indivíduos (Cohen & Wills, 1985).

Desenvolvimentos teóricos e empíricos acerca do apoio social contribuíram, como já antes se referiu, para a compreensão do importante papel que a percepção do apoio social tem como factor preditivo da saúde (Wethington & Kessler, 1986; Sarason, Sarason & Pierce, 1990a; Cohen, 2003) e da adaptação individual (Cohen & Wills, 1985; Pierce, et al., 1992).

Observa-se na literatura que o apoio social percebido como a disponibilidade de outros significativos (i.e., a dimensão apoio social disponível) se encontra consistentemente relacionado com o bem-estar (relação positiva) e com sintomas de doença psíquica ou física (relação negativa) (Cohen & Wills, 1985; Procidano, 1992). Especificamente, os resultados sugerem que o apoio social tende a aumentar a auto-estima, o humor positivo e a visão optimista da vida, e tende a diminuir os sentimentos de solidão, de fracasso e o impacto do stress (Idem).

Numa investigação realizada com estudantes, em que se analisa a relação entre as variáveis acontecimentos de vida, apoio social e doença, concluiu-se que a satisfação com o apoio social disponível é uma dimensão cognitiva com um papel importante na redução do mal-estar dos indivíduos (Sarason, Sarason, Potter, & Antoni, 1985).

O impacto do apoio social baseia-se nas interacções entre as motivações e expectativas de quem dá e de quem recebe, na natureza das relações em que este é fornecido e no tipo de situação em que ocorre (Sarason, Pierce, & Sarason, 1990). Dos

estudos realizados por Sarason e colaboradores ressaltam ainda a importância do apoio social enquanto faceta das relações interpessoais, de onde podem advir quer resultados negativos quer positivos (Sarason, Sarason, & Pierce, 1990). A qualidade das relações de proximidade funciona como um mediador parcial entre a personalidade dos indivíduos e o apoio social, sendo que o impacto do apoio social deverá ser considerado, como antes se referiu, no contexto da relação entre quem dá e quem recebe (Sarason, Sarason, & Gurung, 2001).

Num estudo realizado com adolescentes (Sarah, Crombez, Van Oost, & Debourdeaudhuij, 2003) onde se utilizou o SSQ6 (*Social Support Questionnaire* – versão reduzida), observou-se que a percepção de maior disponibilidade de apoio social está directamente associada a menos sintomas traumáticos. Num estudo em que se utilizou a adaptação francesa do SSQ6 verificou-se que as duas dimensões do instrumento (disponibilidade e satisfação) estão associados à utilização de estratégias de *coping*-activo e a comportamentos saudáveis (Bruchon-Schweitzer, Rascle, Gélie, Fortier, Sifakis & Constant, 2003).

### **3. O Cancro Pediátrico e os Irmãos Saudáveis**

O presente Capítulo tem como conteúdo temático o Cancro, especificamente a Leucemia, e está dividido em duas partes. Na primeira parte (ponto 3.1), após uma breve referência ao cancro pediátrico, faz-se uma caracterização geral da Leucemia, apresentando-se na segunda parte (ponto 3.2) a caracterização da Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) e da Leucemia Aguda Mieloblástica (LAM).

#### **3.1 Caracterização da Leucemia do Ponto de Vista Médico**

##### **3.1.1 Características Gerais**

O cancro, ou tumor maligno, tem origem quando algumas células do corpo humano se modificam (transformando-se em células malignas) e se multiplicam de um modo desorganizado e de uma forma mais rápida do que o normal. Embora nos últimos anos tenham havido progressos consideráveis na oncologia pediátrica, ainda é desconhecida a causa do cancro em crianças. Apesar de se tratar de uma doença rara nas crianças, ela constitui a principal causa de morte não acidental após o primeiro ano de vida (Norton & Bento, 2006).

O diagnóstico de cancro na infância tem um importante impacto familiar e social (e.g., Vannatta & Gerhardt, 2003). De facto, se esta doença é assustadora em qualquer idade, na criança ela é encarada de um modo ainda mais trágico, sendo uma causa frequente de desestruturação familiar e de perturbação na actividade profissional dos pais (e.g., Norton & Bento, 2006; Vannatta & Gerhardt, 2003).

Para um melhor conhecimento da doença é importante aceder-se a informação precisa acerca de características como a incidência, e a taxa de sobrevivência e de mortalidade do cancro pediátrico. Em Portugal existem três registos oncológicos regionais, no Norte, Centro e Sul, nomeadamente o RORENO, o RORCENTRO e o RORSUL (Norton & Bento, 2006).

Em seguida far-se-á referência à análise desenvolvida por Norton e Bento (2006) dos dados do RORENO acerca da incidência de cancro em menores de quinze anos entre o ano de 1999 e o de 2003. As autoras observaram que a incidência global estimada é de 148/milhão/ano, com preponderância no sexo masculino. Quanto à distribuição dos diferentes tipos de tumores pediátricos, foi observado um predomínio

de tumores embrionários no primeiro ano de vida, e um pico de incidência de leucemias entre um ano e quatro anos. Nesta faixa etária são também predominantes os tumores do sistema nervoso central (SNC) e os linfomas (Norton & Bento, 2006).

Em relação às crianças mais velhas e aos adolescentes, constata-se que são mais frequentes os osteossarcomas, os tumores de células germinativas, o linfoma de Hodgkin e os tumores epiteliais. As autoras referidas observaram que as três neoplasias mais frequentes em menores de quinze anos são as leucemias, os tumores do SNC e os linfomas. Elas compararam estes dados com os dados europeus correspondentes ao período de 1993 a 1997, verificando que a incidência do cancro pediátrico na Região Norte de Portugal não se distancia de forma significativa da registada na Europa (141/milhão/ano). Ocorre ainda uma distribuição semelhante dos diferentes tipos de tumor pelos mesmos grupos etários e uma prevalência do sexo masculino.

Após esta breve referência ao cancro pediátrico, apresenta-se uma caracterização geral da Leucemia.

Os primeiros diagnósticos de Leucemia remontam à primeira metade do séc. XIX, época em que os investigadores descobriram uma alteração entre os elementos celulares do sangue. O sangue é composto por três elementos celulares distintos, os leucócitos ou glóbulos brancos (que combatem as infecções), os eritrócitos ou glóbulos vermelhos (que transportam o oxigénio) e as plaquetas (importantes no controlo das hemorragias). A leucemia é uma doença maligna dos glóbulos brancos (leucócitos) que tem como principal característica a acumulação de células jovens (blásticas) anormais na medula óssea, que vão substituir as células sanguíneas normais. A formação das células sanguíneas tem origem na medula óssea, a qual ocupa a cavidade dos ossos (sobretudo o esterno e a bacia), e é na medula que se encontram as células precursoras que originam os glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e as plaquetas (Merck, 2006).

A leucemia surge quando o processo de amadurecimento da célula-mãe até chegar ao glóbulo branco se distorce e produz uma alteração cancerígena. Esta mudança pressupõe, muitas vezes, uma alteração na ordem de certas partes de alguns cromossomas (o complexo material genético da célula) chamada reordenação. As reordenações cromossómicas afectam o normal controlo da divisão celular, conduzindo a que as células afectadas (que se multiplicam sem parar) se tornem cancerígenas. Por último, estas células ocupam toda a medula óssea e substituem as células que são responsáveis pela produção das células sanguíneas normais. As células leucémicas

podem invadir outros órgãos, tais como os rins, o fígado, o baço e os gânglios linfáticos (Merck, 2006).

A contaminação de vários órgãos é uma das características de algumas formas de leucemia, incluindo a leucemia aguda. Na maioria dos casos nem sempre é óbvia a etiologia da doença, mas algumas perturbações constitucionais ou adquiridas revelam uma predisposição à leucemia aguda. Os avanços no tratamento da leucemia aguda nos últimos 40 anos transformaram a possibilidade de cura que passou de nula a uma percentagem que se situa entre 20 e 75%, dependendo da idade e do tipo de leucemia. Estes progressos têm sido o resultado quer da muita investigação realizada na área, quer da melhoria continuada dos transplantes de medula óssea (Liesner & Goldstone, 1997).

Os sintomas clínicos da leucemia traduzem o nível de infiltração da medula óssea por células blásticas e o grau de disseminação extramedular (Costa, 2006). A fadiga, palpitação e anemia surgem pela redução da produção de eritrócitos pela medula óssea; a tendência a sangramentos é causada pela diminuição na produção de plaquetas; as dores nos ossos e nas articulações são causadas pela infiltração das células leucémicas nos ossos; dores de cabeça, vômitos, visão dupla e desorientação são causados pelo comprometimento do SNC. Na análise laboratorial o hemograma está alterado, mas é através do exame à medula óssea (mielograma) que o diagnóstico é confirmado (Izraeli & Rechavi, 2000).

### **3.1.2 Leucemia Aguda Linfoblástica e Leucemia Aguda Mieloblástica**

As leucemias correspondem a um terço das neoplasias na criança, e os dois tipos mais comuns são a leucemia aguda linfoblástica (LAL) (75%) e a leucemia aguda mieloblástica (LAM) (15-25%). As formas crônicas de leucemia são raras na infância, mas a mais frequente é a leucemia mielóide crónica. A leucemia aguda é uma desordem clonal maligna (deriva de uma só célula) que afecta todas as faixas etárias, desde a infância até a idade adulta (Costa, 2006).

Na LAL a proliferação anormal dá-se nas células-mãe linfóides (células imaturas) e na LAM dá-se na linhagem mielóide (de onde derivam os neutrófilos, monócitos, basófilos, etc.). A distinção entre estes dois tipos de leucemia é baseada em diferenças morfológicas e imunológicas (Liesner & Goldstone, 1997).

Nos anos 70, um grupo de investigadores internacionais (franceses, americanos e ingleses) elaboraram uma classificação chamada FAB (French-American-British) de acordo com critérios morfológicos. Esta identifica três subtipos de LAL (L1, L2 e L3) e sete subtipos de LAM (M1, M2, M3, M4, M4Eo, M5, M6), tendo sido acrescentados mais tarde os subtipos M0 e M7. Com o decorrer dos anos esta nomenclatura foi sendo substituída pela da Organização Mundial de Saúde (OMS) (Liesner & Goldstone, 1997).

A LAL é comum entre os 2 e os 10 anos de idade, com um pico entre os 3 e os 4 anos. A incidência diminui com o aumento da idade, embora exista uma ascensão secundária após os 40 anos. Esta é a doença maligna mais comum nas crianças. A LAL é igualmente mais comum no sexo masculino do que no feminino. Por sua vez, a LAM, embora exista nas crianças, é a forma de leucemia mais comum nos adultos. A incidência de LAM aumenta com a idade e está presente em ambos os sexos em iguais percentagens (Liesner & Goldstone, 1997).

No que se refere à duração do tratamento, na LAL varia em função dos protocolos utilizados (cerca de 2 anos). A taxa de sobrevivência global aos 5 anos da LAL, com os protocolos actuais, é de 80%, aproximadamente. Na literatura têm sido descritos alguns factores importantes para o prognóstico, entre eles, a idade na altura do diagnóstico, o sexo, a raça, o valor inicial da hemoglobina, as plaquetas, os leucócitos e o estado nutricional. Igualmente importante para a classificação de risco é a presença de determinadas alterações genéticas específicas (herança genética). As crianças com menos de 2 e mais de 10 anos, quando comparadas com crianças de grupos etários intermédios, têm pior prognóstico. No que se refere ao sexo, algumas investigações referem um melhor prognóstico para as raparigas do que para os rapazes (Costa, 2006).

Na LAM os resultados da terapêutica, embora tenham melhorado muito nas últimas décadas, são ainda inferiores aos da LAL, com cerca de 65% de sobrevivência aos 5 anos da doença (Costa, 2006). O tratamento é mais intensivo, mas com uma menor duração, cerca de 4 a 6 meses, e inclui frequentemente o transplante de medula óssea de progenitores hematopoiéticos. Como factores de mau prognóstico identificam-se a idade inferior aos 2 anos e resistência à quimioterapia inicial (Idem).

O tratamento da leucemia tem como principal objectivo destruir as células leucémicas, para que a medula óssea possa voltar a produzir células normais. É prática frequente a administração de associações de medicamentos (poliquimioterapia), o controlo de complicações infecciosas e hemorrágicas, a prevenção e combate da doença

do sistema nervoso central (cérebro ou medula espinal) (Liesner & Goldstone, 1997). Em alguns casos específicos recorre-se, como já se referiu, ao transplante de medula óssea. A primeira fase do tratamento tem como finalidade a remissão completa da doença, sendo este resultado conseguido entre um a dois meses após o início do tratamento (fase de indução de remissão). Esta fase ocorre quando os exames à medula óssea e ao sangue (remissão morfológica) e o exame físico (remissão clínica) já não apresentam alterações (Liesner & Goldstone, 1997).

Com a finalidade de impedir a recaída da doença, os tratamentos continuam e podem durar mais de dois anos no caso das leucemias linfoblásticas, e menos de um ano nas mieloblásticas. As etapas do tratamento que se seguem são a consolidação (tratamento intensivo com outros químicos), reindução (repetição dos tratamentos utilizados anteriormente) e manutenção (mantém-se um tratamento menos agressivo ao longo de vários meses) (Liesner & Goldstone, 1997).

Todos os tratamentos da leucemia aguda têm efeitos colaterais a longo prazo, que poderão resultar num acréscimo na morbilidade, principalmente nas crianças. Em geral, todos os pacientes devem ser seguidos, no mínimo, nos dez anos seguintes (Liesner & Goldstone, 1997).

## **3.2 Consequência da Doença Crónica nos Irmãos Saudáveis**

Os pontos seguintes remetem para o impacto da doença nos irmãos saudáveis. O ponto 3.2.1 aborda o impacto geral da doença crónica nos irmãos e o ponto 3.2.2 foca o impacto específico do cancro nos irmãos saudáveis.

### **3.2.1 Impacto Geral da Doença, Incluindo no Caso do Cancro Pediátrico**

Vários autores acentuam que a doença crónica na infância poderá ter efeitos nefastos no bem-estar psicológico dos elementos da família (e.g., Barlow & Ellard, 2006), incluindo no caso do cancro pediátrico (e.g., Barrera, Fleming, & Khan, 2003).

Actualmente, dado o avanço ao nível do diagnóstico e do tratamento do cancro pediátrico, este pode ser considerado dentro do grupo das doenças crónicas (Murray, 2001a; Newacheck & Taylor, 1992, cit. in Barlow & Ellard., 2006).

A doença crónica é definida, do ponto de vista médico, como uma doença com uma duração de seis ou mais meses em que se apresentam poucas alterações ou lentas progressões da mesma (Barlow & Ellard, 2006).

Por sua vez, Perrin e colaboradores (1993) apresentam uma definição de doença crónica suficientemente abrangente por ser aplicável a diferentes contextos, incluindo ao da investigação, e que é hoje referida amiúde na literatura psicológica no âmbito da doença crónica. Eles definem a doença crónica de acordo com dois níveis: o primeiro nível, que remete também para a duração da doença, considera como doença crónica qualquer doença que tenha durado, ou se tenha a expectativa que vai durar, mais do que três meses; o segundo nível dirige-se a uma maior especificação da doença e considera o impacto de uma determinada condição na criança, atendendo a aspectos como o grau de dano funcional ou a utilização de “atenção médica” serem maiores do que o esperado para uma criança da mesma idade.

Newacheck e Halfon (1998; cit. in Barlow & Ellard., 2006) estimam que 6.5% das crianças dos Estados Unidos sofrem de alguma forma de défice, onde se incluem algumas das doenças que nomeamos de doenças crónicas (e.g., cancro). Estima-se que a prevalência posiciona as crianças em três grupos: 66% com condições médias (sem limitações físicas); 29% com severidade moderada (alguma limitação nas actividades) e 5% com condições severas (com limitação clara nas actividades), onde se incluem



doenças como a asma, a fadiga crónica, a diabetes e o cancro (Newacheck & Taylor, 1992; cit. in Barlow & Ellard., 2006).

Investigação mais recente revela que a referida prevalência se situa entre os 5,8% nos Estados Unidos e os 9,8% na Finlândia (Merrick & Carmeli, 2003; cit. in Barlow & Ellard, 2006).

Como foi referido anteriormente, o tratamento do cancro pediátrico tem tido avanços significativos pelo que muitas das doenças pediátricas malignas são agora encaradas como doenças crónicas que envolvem hospitalizações e tratamentos rigorosos continuados. Porém, apesar deste progresso, as famílias têm de aprender a incorporar a doença da criança na sua rotina diária, num esforço continuado para recuperar um sentido de normalidade (Murray, 2001a). As doenças crónicas na infância podem ter implicações no bem-estar psicossocial da criança e da sua família, já que a presença de sintomas físicos como a fadiga e a dor, em conjunto com a necessidade de gerir os cuidados que a própria doença exige, acaba por alterar muitos aspectos da rotina diária, não só da criança com o problema de saúde como dos seus pais e irmãos saudáveis (Barlow & Ellard, 2006).

O conhecimento da forma como a família reage à doença da criança é importante para quem trabalha com crianças e famílias no contexto médico, pois verifica-se uma associação positiva significativa entre o stress da criança e o stress familiar (Streisand & Tercyak, 2004). As características da doença crónica (incluindo no caso do cancro) influem no tipo de cuidados que as crianças necessitam, chegando estes cuidados a ser muito frequentes e intensivos face a algumas doenças, e contribuem para um nível elevado de stress familiar (Streisand & Tercyak, 2004).

É essencial uma abordagem global do sistema familiar, como unidade, para que se possa compreender a adaptação da criança e da sua família à doença crónica. Não obstante, é igualmente importante que se analise os seus subsistemas (por exemplo, relações maritais, relação pais-criança e relação entre os irmãos saudáveis e a criança com doença). É ainda relevante avaliar a experiência de cada membro da família com a doença, assim como as suas crenças acerca da saúde e doença, e ter em conta que diferentes tipos de doença podem impor diferentes limitações no funcionamento familiar (Melamed, 2002).

O impacto da doença na família depende de inúmeros factores, nomeadamente das características da doença (como gravidade, prognóstico, duração, curso, ou tipo de tratamento que requer) das características da criança (como idade, nível de desenvolvimento, características da personalidade) e das características do meio (onde se incluem, por exemplo, as atitudes face à doença, o funcionamento parental, o papel dos profissionais de saúde (Santos, 1999; Streisand & Tercyak, 2004). As consequências para a família iniciam-se geralmente quando ela toma conhecimento do diagnóstico da doença da criança, podendo, como se referiu, alterar significativamente a vida da mesma.

O impacto do stress é multidimensional, pelo que compreender o modo como as famílias avaliam um factor de stress específico, como no caso do cancro pediátrico, é um componente fundamental para perceber o stress familiar e a forma como os elementos da família o enfrentam (Barlow & Ellard, 2006; Streisand & Tercyak 2004).

Diferentes famílias que atravessam a mesma adversidade, com crianças com doenças semelhantes e no mesmo período de desenvolvimento, podem responder à situação de formas distintas. Enquanto que uma família pode avaliar a situação como não suscitando um stress excessivo, outra poderá considerar essa mesma situação com geradora de intenso stress, podendo este ter impacto no estado físico e psicológico de toda a família, assim como nas suas relações pessoais e laborais (ver Streisand & Tercyak 2004).

No caso específico do cancro pediátrico, numerosos estudos têm investigado o seu efeito nas crianças e adolescentes e nos seus pais. Porém, a adaptação psicológica dos irmãos saudáveis tem recebido menos atenção (e.g., Barrera, Fleming, & Khan, 2003). De facto, como refere Murray (1999), os irmãos são muitas vezes “esquecidos” durante o processo de doença, dado que o foco dos profissionais de saúde, da família e dos amigos é na criança com o problema de saúde. Como consequência é compreensível que os irmãos de uma criança com cancro apresentem com frequência dificuldades de adaptação (Murray, 1999).

No difícil processo subjacente à doença crónica pediátrica, não só a criança com o problema de saúde deve ser alvo de atenção, mas também os irmãos saudáveis devem merecer o interesse e a preocupação de pais e técnicos. Os irmãos necessitam deste apoio tanto no momento do diagnóstico, como no decorrer do tratamento e à medida que o problema de saúde da criança vai evoluindo (Goldman, 2001).

Os irmãos experienciam separações familiares e alterações nas rotinas diárias que podem originar uma diminuição do contacto social com fontes importantes de apoio emocional como os pais e os pares. Tal pode resultar em poucas oportunidades para comunicar preocupações, crenças e sentimentos relacionados com o cancro, podendo conduzir a problemas comportamentais e socio-emocionais (Barrera, Fleming & Khan, 2003), como acima se mencionou.

Os irmãos influenciam-se mutuamente, fazem-no de uma forma complexa e multifactorial, tendo este subsistema um forte impacto na dinâmica familiar como um todo (Opperman & Alant, 2003). Diversas variáveis têm sido consideradas como desempenhando um importante papel na adaptação psicológica dos irmãos saudáveis, nomeadamente a idade e género, quer do irmão quer da criança com o problema de saúde, a posição na fratria, o diagnóstico específico, a duração da doença, a fase do tratamento, a dimensão da família e o estado civil dos pais (Murray, 2001a).

Mencione-se, a título de exemplo, que investigações dirigidas para a adaptação dos irmãos, no caso da doença crónica ou défice, sugerem que os oriundos de famílias grandes revelam uma melhor adaptação do que os oriundos de famílias pequenas, o mesmo acontecendo para os que pertencem às famílias com um estatuto socio-económico elevado, comparativamente com os integrados em famílias com um estatuto socio-económico baixo (Opperman & Alant, 2003). Estes autores referem que os recursos económicos mais elevados podem estar relacionados com um acesso facilitado aos serviços de cuidados e a um conjunto de profissionais que fazem face às necessidades da família, antecipando-as, enquanto que os menores recursos económicos poderão sobrecarregar a família com responsabilidades acrescidas, designadamente ao nível dos cuidados.

Os irmãos saudáveis são igualmente influenciados pela qualidade da relação afectiva entre irmãos, pelo estilo interactivo e de comunicação da família, pela relação pais-criança, bem como pelas características de personalidade da criança (Opperman & Alant, 2003).

Em geral, da literatura empírica com irmãos de crianças com doenças crónicas (sejam elas o cancro ou outras) resulta que os irmãos têm um certo grau de responsabilidade em cuidar do irmão ou irmã com o problema de saúde. De acordo com Opperman e Alant (2003), os irmãos saudáveis apresentam maior probabilidade de se adaptarem se não experienciarem sentimentos de rejeição ou de favoritismo por parte

dos seus pais. No mesmo sentido, uma comunicação aberta com os pais, onde a liberdade de expressar sentimentos esteja presente, está significativamente associada à adaptação dos irmãos saudáveis às alterações no sistema familiar (Opperman & Alant, 2003).

### **3.2.2 Impacto Específico do Cancro Pediátrico (Leucemia) em Diferentes Áreas**

Apesar da escassez de estudos que incidem nos irmãos de crianças e adolescentes com cancro, alguns autores têm desenvolvido investigação dirigida para a sua adaptação, nomeadamente ao nível do impacto da doença, forma como perspectivam a sua saúde, necessidade de cuidados, de apoio social e de intervenção específica (Cavicchioli, Nascimento, & Lima, 2004), e alterações provocadas nas suas vidas pela presença da doença (Wilkins & Woodgate, 2005).

Num estudo de revisão de literatura realizado por Murray (1999) sobressai que os irmãos de crianças com cancro apresentam dificuldades de adaptação, designadamente auto-conceito pobre, depressão, ansiedade e sentimentos de solidão. Por sua vez, Wang e Martinson (1996) verificaram que não só os irmãos das crianças com cancro apresentam mais problemas de comportamento e menor competência social do que os do grupo de comparação (irmãos sem doença), como estes problemas se associavam com informação inadequada, comunicação familiar reduzida e apoio insuficiente.

Num estudo qualitativo, Chui e Lo (2005) mostram que os irmãos saudáveis sofrem alterações nas suas experiências de vida, sendo estas de três tipos: no estado psicológico (aumento das preocupações acerca da vida, ansiedade acerca da doença e auto-conceito negativo), na interacção familiar (na relação com a mãe, com o pai e com os outros irmãos) e nas relações sociais (forte necessidade de companhia e mudanças na ocupação dos tempos livres).

Igualmente num estudo qualitativo, Woodgate (2006) mostra que os irmãos saudáveis experienciam o cancro como uma forma diferente de “ser e estar” dentro da família, em que se perde a forma anterior de “estar/viver em família” e de si próprio dentro da mesma. Foram ainda identificados três temas na nova forma de se ser na família: tentar manter a família unida, estar presente e resistir à tristeza.

Zelter e colaboradores (1996) analisam, num grupo de irmãos saudáveis de crianças e adolescentes com cancro, a utilização dos cuidados de saúde e a somatização,

comparando-o com um grupo de controlo (irmãos de crianças sem doença). Os autores verificaram que, embora os irmãos sejam moderadamente saudáveis (nos dois grupos), os irmãos das crianças com cancro manifestaram quer problemas com a alimentação e o sono, quer uma utilização reduzida dos cuidados de saúde. Quando questionados, os pais reconhecem que os irmãos saudáveis (do grupo com doença) apresentam queixas mais frequentemente (por exemplo, dores), mas que eles próprios têm menos tempo e energia para fazer face às necessidades destes filhos. À semelhança de outros estudos, deste sobressai que o foco das famílias de crianças com cancro se centra na criança com o problema de saúde e que os irmãos saudáveis são por vezes esquecidos durante o processo (Zelter et al., 1996).

Havermans e Eiser (1994) estudaram, num grupo de irmãos saudáveis de crianças com cancro, as suas experiências associadas com ter um irmão ou irmã com cancro. Verificaram que alguns irmãos referiram efeitos positivos como consequência da doença, tendo-se tornado mais empáticos com os outros e valorizando mais a vida. Contudo, estes mesmos indivíduos percebem as suas relações pessoais como tendo sido afectadas de forma negativa, apresentando maiores dificuldades de relacionamento com os outros, especialmente com os pais. Adicionalmente, os irmãos revelam muitas preocupações em relação à possibilidade de morte do irmão ou irmã. Deste estudo ressalta a necessidade de os irmãos terem oportunidade para falar acerca das implicações da doença, das preocupações específicas acerca da morte e sobre que mais esforços deveriam ser feitos para os preparar para as visitas ao irmão com o problema de saúde, em contexto hospitalar.

Por sua vez, Pereira, Pires e Moura (2006) verificam que a maior parte dos irmãos (maioritariamente jovens-adultos) vivencia a revelação do diagnóstico com grande choque e pesar, interrogando-se sobre o porquê da doença que atinge a família no seu todo. Na adaptação à doença os irmãos parecem passar por fases idênticas às experienciadas pelos pais em que o medo da morte se encontra sempre presente, embora o tentem negar com alguma frequência. Em função dos resultados, os autores agruparam os irmãos em duas categorias distintas face ao modo como reagem à doença oncológica: os protectores (relação de enorme proximidade com o irmão, estando por exemplo a par de todos os acontecimentos, passam muito tempo no hospital, são mais tolerantes e disponíveis para com o irmão); os despreocupados (têm laços afectivos pouco fortes e em que a rivalidade e o ciúme fraterno terão sido uma constante antes da doença - por

exemplo, mantêm-se à margem de todo o processo terapêutico ou apresentam uma atitude de não envolvimento).

Desta investigação sobressai, ainda, que a atitude parental não é igual nos dois grupos de irmãos acima referidos, sobretudo ao nível da transmissão da informação, variando quer no conteúdo quer na quantidade, o que parece promover uma adaptação diferente nos irmãos.

Outras investigações têm sido realizadas com irmãos saudáveis, mas focalizando doenças crónicas que não o cancro pediátrico. Apesar de não ser pertinente fazer aqui uma revisão desses estudos refira-se, como indicação geral, que os resultados e conclusões dos mesmos tendem a ser semelhantes aos dos estudos atrás descritos.

#### **4. Estudos Empíricos Dirigidos para Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Cancro, no Âmbito da Esperança, do *Coping* e do Apoio Social**

Existem alguns estudos que avaliam as variáveis agora em estudo (esperança, *coping* e apoio social), quer em conjunto quer individualmente, inscrevendo-se a maioria neste último grupo. Os estudos em que elas são avaliadas em conjunto não têm como objecto os irmãos saudáveis de crianças com cancro, mas sim outros alvos (como crianças e adolescentes com doença crónica ou as suas mães). Contudo, é de realçar que existe um número reduzido de estudos que avalia o *coping* e o apoio social nos irmãos de crianças e jovens com cancro, não se tendo encontrado nenhum que analise a esperança nesta população. A carência referida acentua a pertinência da investigação empreendida.

Apresentam-se em seguida os resultados de estudos empíricos em que as dimensões em causa são analisadas, embora a maioria deles tenha subjacente uma avaliação dos constructos que é diferente da utilizada na presente investigação.

Como se mencionou anteriormente, não se conseguiu aceder a qualquer estudo que avalie a esperança em irmãos de crianças e jovens com cancro. Refira-se, no entanto, que esta dimensão já foi avaliada em adolescentes com cancro (Kuperberg, 1996) e em crianças com drepanocitose (Lewis & Kliewer, 1996).

No primeiro caso, no estudo de Kuperberg (1996), analisa-se num grupo de adolescentes a relação entre a esperança, o apoio social percebido, o funcionamento familiar, a auto-estima e as estratégias de *coping* face ao cancro. No estudo participa ainda um grupo sem doença. Os resultados revelaram que, para a amostra total, a esperança e a auto-estima estão negativamente correlacionadas com o *coping* focalizado na emoção, o funcionamento familiar correlaciona-se positivamente com a esperança e a auto-estima, e a esperança e a auto-estima estão também positivamente correlacionadas entre si. Comparativamente com o grupo com cancro, o grupo de comparação apresentou resultados mais elevados na esperança, na coesão familiar e na adaptabilidade. Também o grupo de adolescentes com cancro, em comparação com o

grupo de adolescentes sem doença, utilizou mais estratégias de *coping* quer focalizadas no problema quer focalizadas na emoção.

Por sua vez, o estudo de Lewis e Kliever (1996), acima mencionado, inclui um grupo de crianças com drepanocitose (entre os 7 e os 16 anos). Um dos objectivos do estudo foi testar em que medida as estratégias de *coping* moderavam a relação entre a esperança e a adaptação (depressão e ansiedade), e outro determinar em que medida as estratégias de *coping* mediavam a relação entre a esperança e a adaptação. Neste estudo foi utilizada a escala de esperança para crianças de Snyder e colaboradores (1997), a mesma utilizada na presente investigação. Dado que quer a esperança, quer as estratégias de *coping* activo se associavam a uma boa adaptação, os autores colocaram a hipótese de que a esperança se relacionaria fortemente com a adaptação nos casos em que o *coping* activo fosse elevado e o *coping* de evitamento (não activo) fosse baixo. Os resultados indicam que as crianças cujos níveis de esperança são mais elevados e que referem utilizar com mais frequência estratégias de *coping* activo, de apoio e de distração, são aquelas que referem menos ansiedade. Neste estudo as estratégias de *coping* constituíram-se como variável moderadora, mas não como variável mediadora. Do estudo sobressai que o conhecimento dos níveis de esperança e dos comportamentos de *coping* das crianças são fundamentais na compreensão das variações da adaptação psicológica à doença (Lewis & Kliever, 1996).

Noutra perspectiva, Horton e Wallander (2001) averiguam de que forma a esperança e o apoio social podem ser factores de resiliência contra a perturbação psicológica em mães que cuidam de crianças com doenças crónicas (paralisia cerebral, espinha bífida e diabetes). Na avaliação da esperança e do apoio social foram utilizados os instrumentos também integrados na presente investigação, para a avaliação destas dimensões. Os resultados indicam que, em situações de intenso stress, as mães cujos níveis de esperança são mais elevados, comparativamente com aquelas cujos níveis de esperança são mais baixos, são também aquelas que apresentam menos perturbação psicológica. Quer a esperança quer o apoio social predizem a perturbação psicológica das mães. Em relação ao apoio social, verificou-se que a percepção de uma maior disponibilidade e a satisfação com essa disponibilidade, estão relacionadas com menor perturbação psicológica nas mães.

Por último, refira-se que, noutros estudos, se encontra a relação da esperança com diversas variáveis, incluindo com o *coping* e o apoio social. A ilustrar esta tendência é



de se mencionar a meta-análise realizada por Kim e colaboradores (2004) em que se salienta que variáveis como a auto-estima, o apoio social e o bem-estar espiritual se correlacionam significativamente com a esperança. Por sua vez, Irving e colaboradores (Irving, Teller, & Blake, 1997) verificam que níveis elevados de esperança estão associados a níveis mais altos de apoio social percebido e à utilização de estratégias de *coping* mais adaptativas. Na mesma linha, Hershey (1997) verifica que a confiança no apoio social, a deseabilidade social e as estratégias de *coping* adaptativas funcionam como preditores da esperança.

Em relação aos estudos que focalizam o apoio social em irmãos de crianças e jovens com cancro, começa por se referir o trabalho de Murray (2001a) em que o autor analisou as intervenções em termos de apoio social recebido e quais foram percebidas como úteis. As percepções dos irmãos foram comparadas com as percepções dos pais acerca dos filhos saudáveis. Utilizaram-se as categorias de apoio social propostas por House (1981, cit. in Murray, 2001a), nomeadamente o apoio social emocional, informativo e instrumental. Os resultados revelaram que a percepção dos irmãos saudáveis difere da dos pais, percebendo os primeiros como mais úteis as estratégias cujo objectivo é o de promover apoio emocional e instrumental na adaptação à experiência do cancro, enquanto que para os pais as mais benéficas são aquelas que permitem conhecer as necessidades dos filhos relativamente ao apoio emocional e informativo.

Na mesma linha, Barrera, Fleming e Khan (2003) estudaram o papel do apoio social emocional na adaptação psicológica dos irmãos saudáveis, de crianças e jovens com cancro pediátrico. A amostra era constituída por dois grupos de irmãos de crianças com cancro, um grupo referenciado como tendo problemas de comportamento e outro não referenciado. Os resultados mostram que os irmãos que referiram apoio social mais elevado se distinguem significativamente dos irmãos que indicaram menos apoio social, apresentando menos sintomas de depressão, menor ansiedade e menos problemas de comportamento. A percepção de um nível de apoio social elevado parece desempenhar, assim, um papel protector na adaptação psicológica dos irmãos de crianças e jovens com cancro pediátrico. As respostas dos irmãos no que se refere à depressão, sintomas de ansiedade e comportamento revelaram que as variáveis idade e género não apresentam um papel relevante no efeito do apoio social na adaptação psicológica (Barrera et al., 2003).

Passando agora aos estudos que focam o *coping* em irmãos de crianças e jovens com cancro, começa por se referir o estudo de Madan-Swain e colaboradores (Madan-Swain, Sexson, Brown, & Ragab, 1993) que avalia as estratégias de *coping*, a adaptação e o funcionamento familiar. Constituíram também um grupo que integra as crianças com cancro e um grupo composto por irmãos saudáveis de crianças sem doença crónica. Os autores fizeram ainda uma análise intra-grupo comparando os irmãos de crianças com leucemia aguda linfoblástica com os que tinham tumor cerebral ou tumor sólido. Não foram encontradas diferenças significativas entre os três grupos quanto ao estilo de *coping* ou à frequência das estratégias de *coping* utilizadas, sugerindo uma boa adaptação. Porém, quando comparado o grupo de irmãos de crianças com leucemia com o grupo de irmãos de crianças com tumor cerebral ou sólido, verificaram-se diferenças significativas na frequência das estratégias de *coping* utilizadas, tendo sido os irmãos de crianças com tumor cerebral ou sólido os que mais recorreram ao pensamento mágico. Os autores colocam a hipótese de este resultado estar relacionado com a diferença no tempo de tratamento dos tumores em relação à leucemia (que é menor no primeiro caso) e que isso contribua para um menor envolvimento dos irmãos com a equipa médica e, conseqüentemente, tenham menos acesso a informação e a experiências de apoio por parte da equipa.

Os autores procuraram ainda determinar de que forma a idade dos irmãos influencia a adaptação à doença e o *coping*, e verificaram que, no grupo dos irmãos saudáveis, a idade se relacionava positivamente com a maioria das estratégias de *coping* (e.g. isolamento social, culpabilizar os outros, resolução de problemas e reestruturação emocional). Adicionalmente, os resultados indicam que, com o aumento da idade cronológica dos irmãos, aumenta também a frequência e a eficácia (percebida) das estratégias de *coping* atrás mencionadas. Os resultados sugerem uma boa adaptação geral destes indivíduos à doença (cancro), pois não se encontraram diferenças nos estilos e na frequência das estratégias de *coping* utilizadas pelos diferentes grupos. Muito embora não se encontrem diferenças significativas entre o grupo das crianças com cancro e os outros grupos, ocorreu neste grupo uma maior frequência na utilização da maioria das estratégias de *coping*, comparativamente com o grupo dos irmãos. Por sua vez, os irmãos revelaram maior eficácia na utilização das mesmas, em comparação com o grupo das crianças com cancro. Desde estudo sobressai a ideia de que o cancro poderá não ter nos irmãos saudáveis um impacto psicológico universalmente negativo,

visto que não se encontraram dificuldades objectivas na adaptação dos irmãos à doença (Madan-Swain et al., 1993).

Por seu turno, Zohar e Ottawa (2001) realizaram um estudo com irmãos de crianças com doenças crónicas, cuja finalidade foi a de observar a relação entre as estratégias de *coping* e a adaptação psicológica. Procuraram saber como é que os irmãos lidavam com o decréscimo da atenção recebida por parte dos pais, com a alteração das rotinas diárias e com as preocupações com o irmão ou irmã com o problema de saúde. Verificou-se que, depois de controladas as variáveis género e idade, as estratégias de *coping* explicavam uma proporção significativa dos problemas de comportamento dos adolescentes, quer de tipo externalizado quer internalizado. As estratégias de *coping* mais utilizadas foram a reestruturação cognitiva e o pensamento mágico, seguidas do apoio social (entendido como estratégia de *coping*), distração, resolução de problemas, regulação emocional e retracção social. Os irmãos saudáveis utilizaram na maioria das situações mais estratégias de regulação emocional do que de resolução de problemas. Não foram encontradas diferenças de género quanto à utilização destes dois tipos de estratégias de *coping*.

## PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

### 5. Objectivos e Hipóteses do Estudo

#### 5.1 Objectivos

Alguns autores têm-se debruçado sobre as alterações na dinâmica familiar que advêm do diagnóstico e tratamento do cancro na criança e a forma como a doença interfere no funcionamento dos pais e dos irmãos saudáveis (e.g., Barlow & Ellard, 2006; Murray, 1999; Streisand & Tercyak, 2004; Vannatta & Gerhardt, 2003), existindo, contudo, um menor número de estudos que aborde estes últimos.

Ao se focalizar o presente estudo na área relativa às repercussões do cancro pediátrico a nível familiar, incidindo especificamente nos irmãos saudáveis, pretende-se dar um contributo para aumentar o conhecimento sobre o impacto que o problema de saúde da criança ou jovem poderá ter neles, designadamente em áreas ainda insuficientemente estudadas nesta população (esperança, *coping* e apoio social), tal como ficou expresso no enquadramento teórico do trabalho.

Nesta sequência, foram definidos vários objectivos para este estudo, que a seguir se apresentam.

#### **Objectivo Geral 1**

Caracterizar a Esperança, o *Coping* e o Apoio Social num grupo de irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (Grupo 1), comparando-o para o efeito com um grupo constituído por irmãos de crianças e jovens sem doença crónica (Grupo 2).

#### Objectivo Específico

a. Analisar, para cada grupo, as características das variáveis Esperança, *Coping* e Apoio Social e determinar se existem diferenças entre os dois grupos nestas variáveis.

## **Objectivo Geral 2**

Caracterizar a percepção dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia relativamente à situação de doença do irmão ou irmã (G1).

### Objectivos Específicos

Analisar a percepção dos irmãos saudáveis em relação a três domínios:

- a. Lidar com a doença;
- b. Influência da presença de doença na relação que os pais estabelecem com eles (em termos de preocupação, atenção e responsabilidade atribuída) e na relação entre irmãos;
- c. Impacto geral da doença nas suas vidas.

## **Objectivo Geral 3**

Analisar a relação entre a Esperança, o *Coping* e o Apoio Social.

### Objectivo Específico

- a. Examinar, em ambos os grupos, a inter-relação entre a Esperança, o *Coping* e o Apoio Social.

## **Objectivo Geral 4**

Examinar se variáveis sócio-demográficas, da doença e pessoais se constituem como predictoras da Esperança, do *Coping* e do Apoio Social (Disponibilidade e Satisfação).

### Objectivos Específicos

- a. Analisar, para ambos os grupos, se variáveis sócio-demográficas específicas (idade, sexo e diferença de idades) predizem a Esperança, o *Coping* (Activo e Não-

Activo, e Activo Doença e Não-Activo Doença) e o Apoio Social, tratadas individualmente;

b. Averiguar, para o Grupo 1, se variáveis da doença (duração da doença, prognóstico e características do tratamento) predizem a Esperança, o *Coping* (Activo e Não-Activo, e Activo Doença e Não-Activo Doença) e o Apoio Social (Disponibilidade e Satisfação) tratadas individualmente;

c. Explorar, para ambos os grupos, quais as variáveis pessoais (*Coping*-Activo e Não-Activo e Apoio Social-Disponibilidade e Satisfação), que predizem a Esperança;

d. Analisar, para o Grupo 1, se as variáveis pessoais *Coping* Activo Doença, *Coping* Não-Activo Doença e Apoio Social (Disponibilidade e Satisfação) predizem a Esperança;

e. Averiguar, para os dois grupos, se o *Coping* Activo e o *Coping* Não-Activo predizem quer o Apoio Social Disponibilidade quer o Apoio Social Satisfação;

f. Determinar, para o Grupo 1, se o *Coping* Activo Doença e o *Coping* Não-Activo Doença predizem quer o Apoio Social Disponibilidade quer o Apoio Social Satisfação.

### **Objectivo Geral 5**

Analisar, para o Grupo 1, o potencial efeito moderador quer do *Coping* quer do Apoio Social na relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença.

#### Objectivo Específico

a. Averiguar, para o Grupo 1, se o *Coping* (Activo / Não-Activo e Activo Doença / Não-Activo Doença) se constitui como uma variável moderadora na relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença;

b. Averiguar, para o Grupo 1, se o Apoio Social (Disponibilidade / Satisfação) se constitui como uma Variável moderadora na relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença.

## 5.2 Hipóteses

Neste ponto apresentam-se as hipóteses delineadas para o estudo em função dos objectivos antes apresentados.

Em relação ao Objectivo 1 formulam-se as seguintes hipóteses:

1. Prevê-se que os irmãos saudáveis de crianças e jovens com Leucemia (Grupo 1) se distingam dos irmãos de crianças e jovens sem doença crónica (Grupo 2) ao nível da Esperança (revelando o Grupo 1 níveis de Esperança mais baixos).

Uma vez que não se encontraram estudos que analisem a esperança em irmãos saudáveis, esta hipótese tem um carácter meramente exploratório. Não obstante a clara diferença face ao estudo de Kuperberg (1996), que inclui adolescentes com cancro e não irmãos saudáveis, formulou-se a hipótese face aos irmãos na linha dos resultados deste estudo, os quais revelaram que um grupo de adolescentes com cancro apresentou resultados mais baixos na esperança do que um grupo de comparação.

2. Em relação ao *Coping*, colocam-se hipóteses apenas face a dois totais – *Coping Activo* e *Coping Não-Activo*, e relativamente a um domínio específico – Doença. Tal restrição prende-se com a carência de estudos dirigidos para irmãos saudáveis de crianças e jovens com cancro, não incluindo mesmo, nenhum daqueles a que se teve acesso, o instrumento utilizado neste estudo para a avaliação do *coping*. O facto de se colocar uma hipótese face ao domínio específico Doença deve-se à sua pertinência no contexto do presente estudo.

Prevê-se que os dois grupos de irmãos (Grupo 1 e Grupo 2) não se distingam nem no *Coping-Activo* (Hipótese 2a), nem no *Coping Não-Activo* (Hipótese 2b).

A sustentação para esta hipótese (a e b) assenta num estudo de Madan-Swain e colaboradores (Madan-Swain, Sexson, Brown, & Ragab, 1993), onde não se encontraram diferenças significativas entre três grupos - crianças e adolescentes com cancro, os seus irmãos saudáveis, e irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica - quanto ao estilo de *coping* ou à frequência das estratégias de *coping* utilizadas, sugerindo uma boa adaptação nos irmãos saudáveis. Uma vez que se tem demonstrado que as estratégias utilizadas para lidar com os factores de stress associados com a Doença podem ser diferentes dos utilizados para lidar com o stress de vida em geral (Bull & Drotar, 1991), espera-se ainda que os irmãos de crianças e jovens com leucemia (Grupo 1) indiquem um recurso mais frequente a estratégias não-activas para lidar com

a doença, comparativamente com o Grupo 2 (Hipótese 2c), o que aliás vai na linha do estudo de Zohar e Ottava (2001) em que os irmãos saudáveis de crianças com doenças crónicas utilizavam mais estratégias de regulação emocional do que de resolução de problemas para lidar com situações relacionadas com o problema de saúde do irmão ou irmã.

3. Prevê-se que os dois grupos de irmãos se distingam ao nível do Apoio Social (apresentando os irmãos saudáveis de crianças sem doença crónica níveis mais elevados na percepção quer de disponibilidade do apoio social, quer de satisfação com esse mesmo apoio).

Estudos realizados com irmãos saudáveis de crianças e jovens com cancro, chegam a um conjunto de conclusões gerais que permitem inferir esta hipótese, nomeadamente que os irmãos saudáveis apresentam frequentemente sentimentos de solidão (Murray, 1999), problemas de comportamento associados com comunicação familiar reduzida e apoio insuficiente (Wang e Martinson, 1996), e que experenciam separações familiares, e outras, que originam uma diminuição do contacto social com fontes importantes de apoio (e.g., os pais e os pares) (Barrera, Fleming, & Khan, 2003).

Em relação ao Objectivo 2, descrito no sub-ponto anterior, coloca-se uma hipótese geral dirigida para os três domínios mencionados no respectivo objectivo:

4. Espera-se que a maioria dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia considere que lidar com o problema de saúde do irmão ou irmã tem um certo grau de dificuldade (4a), que este problema tem tido algum tipo de interferência na relação dos pais com eles (4b) e na relação entre irmãos (4c), e que o problema de saúde do irmão ou irmã interferirá nas suas vidas em geral (4d).

Apesar de alguns estudos salientarem o quão difícil é para os irmãos saudáveis de crianças ou jovens com cancro fazer face ao problema de saúde do irmão ou irmã, e ressaltarem algumas repercussões, quer psicológicas quer físicas, que este mesmo problema de saúde acarreta nas suas vidas (e.g., Cavicchiolli, Nascimento, & Lima, 2004; Chui & Lo, 2005; Murray, 1999; Opperman & Alant, 2003; 2001; Pereira, Pires, & Moura, 2006; Wilkins & Woodgate, 2005), optou-se por colocar apenas uma hipótese geral, dado que neste estudo não se avaliam os mesmos conteúdos e, quando tal acontece (por exemplo, no lidar com a doença), a avaliação não é feita da mesma forma,



para além de que nos estudos está em causa, por vezes, outro tipo de cancro, que não a leucemia.

Relativamente ao Objectivo 3, descrito no sub-ponto anterior, coloca-se a seguinte hipótese:

5. Espera-se que haja uma associação positiva entre Esperança, *Coping* Activo e Apoio Social (níveis de Esperança mais elevados, maior recurso a estratégias de *Coping* activas e níveis mais elevados na percepção de Apoio Social - ao nível quer da disponibilidade, quer da satisfação com o mesmo).

Muito embora não se tenham encontrado estudos empíricos especificamente focados em irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia que analisem estas variáveis em simultâneo, alguns autores têm identificado associações semelhantes em estudos realizados com crianças ou com mães de crianças com cancro ou outras doenças crónicas. Por exemplo, Irving e colaboradores (Irving, Teller, & Blake, 1997) verificam que níveis elevados de esperança se associam com níveis mais altos de apoio social percebido e com a utilização de estratégias de *coping* mais adaptativas. Também Kim e colaboradores (2004) salientam que variáveis como a auto-estima, o apoio social e o bem-estar espiritual apresentam uma correlação positiva significativa com a variável esperança.

Relativamente ao Objectivo 4, descrito no sub-ponto anterior, não se acedeu a literatura empírica na área dos irmãos saudáveis das crianças e jovens com cancro que foque preditores específicos da esperança, do *coping* e do apoio social, pelo que se formulam hipóteses gerais com base em estudos com irmãos saudáveis de crianças e jovens com cancro e/ou outra doença crónica que analisam outras dimensões (e.g. Dyson, 1989; Murray, 2001a; Zelter et al., 1996; ).

6. Prevê-se que alguma ou algumas variáveis sócio-demográficas (Idade, Sexo e a Diferença de Idades) sejam preditoras de, pelo menos, uma das dimensões em estudo (Esperança, *Coping* e Apoio Social);

7. Espera-se que pelo menos uma das variáveis da doença (duração, prognóstico e características do tratamento) se constitua como preditora da Esperança,

do *Coping* e do Apoio Social (os indivíduos cujo irmão ou irmã tem uma maior duração da doença e/ou um melhor prognóstico e/ou apenas um componente de tratamento, serão os que apresentam níveis mais elevados de esperança, de *coping* activo e de *coping* activo doença e de, pelo menos, uma dimensão do apoio social - disponibilidade e satisfação);

8. Espera-se que pelo menos uma das variáveis da doença (duração, prognóstico e características do tratamento) se constitua como preditora do *Coping* Não-Activo e do *Coping* Não-Activo Doença (os indivíduos cujo irmão ou irmã tem uma maior duração da doença e/ou pior prognóstico e/ou mais do que um componente no tratamento, apresentam níveis mais elevados de *coping* não-activo e de *coping* não-activo doença);

9. Prevê-se que o *Coping* Activo e o Apoio Social (pelo menos uma das dimensões deste) sejam preditores da Esperança (maior recurso a estratégias de *coping* activo e percepção de níveis mais elevados de apoio social – disponibilidade e/ou satisfação – associar-se-ão com resultados mais elevados na esperança);

10. Prevê-se que o *Coping* Activo Doença e o Apoio Social sejam preditores da Esperança (maior recurso a estratégias de *coping* activo doença e percepção de níveis mais elevados de apoio social – disponibilidade e/ou satisfação - associar-se-ão com resultados mais e levados na esperança);

11. Prevê-se que o *Coping* Activo seja um predictor do Apoio Social-Disponibilidade (12a) e do Apoio Social-Satisfação (12b) (níveis mais elevados de *coping* activo associam-se com níveis mais elevados de apoio social disponibilidade e apoio social satisfação);

12. Prevê-se que o *Coping* Activo Doença seja um predictor do Apoio Social-Disponibilidade (13a) e do Apoio Social-Satisfação (13b) (níveis mais elevados de *coping* activo doença associam-se com níveis mais elevados de apoio social disponibilidade e apoio social satisfação).

Em relação ao Objectivo 5, descrito no sub-ponto anterior, formulam-se as hipóteses que a seguir se apresentam.

13. Prevê-se que o *Coping* desempenhe um papel moderador entre a Esperança e a Adaptação à Doença.

A escolha do *Coping* como variável moderadora da relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença teve por base o estudo realizado por Lewis e Kliewer (1996), em que é testado, e confirmado, este efeito moderador, não obstante a Adaptação ser operacionalizada de forma diferente da do presente estudo. Nesta sequência espera-se que o *Coping* se constitua como um moderador entre a Esperança e a Adaptação à Doença.

14. Prevê-se que o Apoio Social desempenhe um papel moderador entre a Esperança e a Adaptação à Doença.

Esta hipótese foi delineada tendo em conta resultados empíricos que sugerem o papel moderador do apoio social, ainda que face a outras variáveis. Por exemplo, num estudo de Barrera, Fleming e Khan (2003), que integra irmãos saudáveis de crianças com cancro, apesar de não se focar a esperança e da adaptação em causa ser a psicológica (e não a adaptação à doença), é testado, e confirmado, o efeito moderador na adaptação psicológica.

## **6. Método**

### **6.1 Participantes**

#### **6.1.1 Desenho do Estudo e Selecção das Amostras**

No presente estudo participaram 58 indivíduos, distribuídos por dois grupos:

- Grupo 1 - (G1) irmãos saudáveis de crianças e jovens com Leucemia que se encontravam, à data da recolha dos dados, em acompanhamento e tratamento no Instituto Português de Oncologia de Lisboa (IPO) (N=29);
- Grupo 2 (G2) - irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica, alunos da Escola Básica 2/3 Professor Delfim Santos, em Lisboa (N=29).

Trata-se de um estudo transversal, com um desenho de investigação diferencial, na designação de Raulin e Graziano (1995), os quais consideram que este tipo de desenho se situa entre os desenhos quase-experimentais e correlacionais.

Como critério de selecção da amostra do G1 optou-se por restringir a faixa etária dos participantes (11 a 17 anos), de forma a obviar a ocorrência de uma grande dispersão etária, como acontece em vários estudos (e.g., Barrera, Fleming, & Khan, 2003; Hefferman & Zanelli, 1997) e evitar, assim, a inclusão de várias fases de desenvolvimento, o que certamente condicionaria a interpretação dos resultados. A dispersão etária mencionada é, como se referiu, frequente no âmbito dos estudos que focalizam a doença crónica, em que as amostras abrangem níveis etários muito distintos (por exemplo dos 3 aos 17 anos), eventualmente como forma de se obter amostras de maiores dimensões. O procedimento agora adoptado vai de encontro ao referido por alguns autores, que realçam aquela dispersão como uma limitação metodológica com saliência (e.g., Lewis & Wendy, 1996), reconhecendo-se, no entanto, que ao adoptá-lo se está a contribuir para a redução da dimensão da amostra. A opção pelo grupo etário indicado foi também influenciada pelas idades de aplicação dos instrumentos seleccionados.

Na selecção dos participantes do G2 controlaram-se as variáveis idade e sexo da criança, e nível de instrução do pai (de forma a que os grupos não se distinguíssem nestas variáveis).

### 6.1.2 Características Sócio-Demográficas dos Participantes

Apresenta-se em seguida a caracterização sócio-demográfica dos Grupos 1 (com doença) e 2 (sem doença), a qual foi realizada com base na informação obtida aquando da aplicação dos instrumentos de avaliação (ver Anexo 1).

No Quadro 1 figuram as médias, os desvios-padrão e aos valores mínimos e máximos relativos à idade dos participantes do G1 (com doença) e do G2 (sem doença). No G1 a média de idades é de 14.17 ( $DP = 2.02$ ) e no G2 é de 13.97 ( $DP = 1.96$ ). Em ambos os grupos as idades variam entre os 11 e os 17 anos.

**Quadro 1. Idade dos Participantes para Ambos os Grupos – Médias, Desvios-Padrão (DP), Valores Mínimos e Máximos**

<b>Grupo</b>	<b>Médias</b>	<b>DP</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>G1</b> (Com doença) (N=29)	14.17	2.02	11	17
<b>G2</b> (sem doença) (N=29)	13.97	1.95	11	17

Conforme o esperado, os grupos não se diferenciam em relação à idade dos participantes [ $t(56) = .40, ns$ ].

Do Quadro 2 constam as frequências e percentagens relativas à variável sexo. Como seria de esperar, tendo em conta que esta variável foi controlada, os grupos são homogéneos no que se refere à variável sexo, existindo igual número de rapazes e de raparigas em ambos.

**Quadro 2. Sexo dos Participantes – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos**

<b>Sexo</b>	<b>G1 (com doença)</b> (N=29)	<b>G2 (sem doença)</b> (N=29)
<b>Masculino</b>	10 (34.5%)	10 (34.5%)
<b>Feminino</b>	19 (65.5%)	19 (65.5%)

No Quadro 3 apresentam-se as frequências e percentagens referentes à escolaridade dos participantes, quer do G1 quer do G2. Os sujeitos de ambos os grupos frequentam maioritariamente o 2º e 3º ciclos, embora sete indivíduos do G1 e um sujeito do G2 frequentem o ensino secundário.

**Quadro 3. Nível de Escolaridade dos Participantes - Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos**

<b>N. Escolaridade</b>	<b>G1 (com doença)</b> (N=29)	<b>G2 (sem doença)</b> (N=29)
<b>2º Ciclo</b>	9 (31%)	10 (34.5%)
<b>3º Ciclo</b>	13 (44.8%)	18 (62.1%)
<b>Secundário</b>	7 (24.1%)	1 (3.4%)

Apesar do número mais elevado de indivíduos do G1 que frequenta o ensino secundário, os grupos são homogéneos em relação ao nível de escolaridade dos participantes ( $\chi^2=5.34$ , *ns*).

Em ambos os grupos, a totalidade dos participantes é de raça caucasiana e reside na área da grande Lisboa e arredores.

Do Quadro 4 constam as frequências e percentagens respeitantes ao tipo de família dos participantes, indicando-se, especificamente, com quem vivem.

**Quadro 4. Tipo de Família dos Participantes – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos**

<b>Tipo de Família</b>	<b>G1 (com doença)</b> (N=28)	<b>G2 (sem doença)</b> (N=29)
<b>Família Alargada</b>	14 (50%)	2 (6.9%)
<b>Família Nuclear</b>	10 (35.7%)	17 (58.6%)
<b>Família Monoparental</b> (Materna)	3 (10.7%)	8 (27.6%)
<b>Outro</b>	1 (3.6%)	2 (6.9%)

Observa-se que no G1, comparativamente com o G2, se regista um número bastante mais elevado de indivíduos a viver com a família alargada, e que enquanto no G2 a maioria dos participantes vive com os pais e irmãos (família nuclear), no G1 o mesmo acontece com pouco mais de um terço dos participantes.

Nesta sequência é compreensível que os grupos não sejam homogêneos em relação ao tipo de família dos participantes ( $\chi^2= 13.41$ ,  $p=.004$ ).

Relativamente ao número de irmãos, o número médio é 1.55 (DP=1.02) no G1 e 1.72 (DP=1.13) no G2, com uma variação entre um e seis no primeiro caso, e entre um e cinco no segundo. Os grupos não se distinguem no número de irmãos [ $t(56) = -.61$ , *ns*].

A maioria dos participantes de ambos os grupos tem um só irmão (62.1%). O número dos que têm dois irmãos é também de realçar, sobretudo no G1 em que este número corresponde a quase um terço da amostra (31% no G1 e 17.2% no G2). No G1 uma criança tem três irmãos, acontecendo o mesmo com três crianças do G2. No G1 há ainda uma criança com seis irmãos, existindo no G2 duas com quatro e uma com cinco.

Relativamente à diferença de idade face ao irmão com o problema de saúde (G1), verifica-se que a diferença média é de 4.24 anos ( $DP=1.75$ ), com uma variação entre um e oito anos. Numa análise mais pormenorizada, sobressai que para quase metade da amostra (44.8%) essa diferença se situa entre três e quatro anos, para 27.5% a diferença é de cinco a seis anos, sendo de um a dois anos para 17.2% e de sete a oito anos para 10.3%.

Do Quadro 5 constam as frequências e as percentagens respeitantes ao sexo dos irmãos com o problema de saúde.

**Quadro 5. Sexo dos Irmãos com o Problema de Saúde – Frequências e Percentagens (G1)**

<b>Sexo</b>	<b>G1 (com doença)</b> (N=29)
<b>Masculino</b>	18 (62.1%)
<b>Feminino</b>	11 (37.9%)

Salienta-se que a maioria dos irmãos com o problema de saúde é do sexo masculino.

Em relação à idade dos irmãos com o problema de saúde, ela situa-se entre os seis e os dezasseis anos, com uma média de 10.14 ( $DP=2.77$ ).

Relativamente à posição que os participantes ocupam na fratria, no Quadro 6 apresentam-se as respectivas frequências e percentagens (G1 – com doença).



**Quadro 6. Posição na Fratria – Frequências e Percentagens (G1)**

<b>Posição na Fratria</b>	<b>G1 (com doença ) (N=29)</b>
<b>1º na fratria</b>	2 (6.9%)
<b>2º na fratria</b>	17 (58.6%)
<b>3º na fratria</b>	9 (31%)
<b>6º na fratria</b>	1 (3.4%)

Observa-se que a maioria ocupa o segundo lugar na fratria, logo seguido dos que ocupam a terceira posição.

Passando agora às figuras parentais, face ao nível de instrução da mãe (Quadro 7) sobressai que a maioria das mães do G1 e do G2 concluiu entre 9 e 12 anos de escolaridade, tendo quase um terço concluído uma licenciatura.

**Quadro 7. Nível de Instrução da Mãe – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos**

<b>Nível de Escolaridade</b>	<b>G1 (Com doença) (N=29)</b>	<b>G2 (sem doença) (N=28)</b>
<b>1º Ciclo</b>	1 (3.4%)	3 (10.7%)
<b>2º Ciclo</b>	4 (13.8%)	2 (7.1%)
<b>3º Ciclo</b>	9 (31%)	7 (25%)
<b>Secundário</b>	6 (20.7%)	8 (28.6%)
<b>Licenciatura</b>	9 (31%)	8 (28.6%)

Os grupos não se diferenciam no nível da instrução da mãe ( $\chi^2= 2.24$ , *ns*).

Quanto ao nível de instrução do pai (Quadro 8), e à semelhança do que acontece com as mães, a maioria dos pais em ambos os grupos apresenta um nível de instrução posicionado entre o 3º ciclo e a licenciatura.

**Quadro 8. Nível de Instrução do Pai – Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos**

<b>Nível de Escolaridade</b>	<b>G1 (com doença)</b> (N=28)	<b>G2 (sem doença)</b> (N=28)
<b>1º Ciclo</b>	1 (3.6%)	2 (7.1%)
<b>2º Ciclo</b>	3 (10.7%)	2 (7.1%)
<b>3º Ciclo</b>	9 (32.1%)	10 (35.7%)
<b>Secundário</b>	6 (21.4%)	6 (21,4%)
<b>Licenciatura</b>	9 (28.6%)	8 (28.6%)
<b>Mestrado</b>	1 (3.6%)	0 (0%)

Mais uma vez, e no sentido do esperado, os grupos são homogêneos no que se refere à instrução do pai ( $\chi^2= 1.59$ , *ns*).

No Quadro 9 apresentam-se as frequências e percentagens correspondentes à profissão da mãe e no Quadro 10 as correspondentes à profissão do pai.

**Quadro 9. Profissão da Mãe - Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos**

<b>Profissão da Mãe</b>	<b>G1 (com doença)</b> (N=28)	<b>G2 (sem doença)</b> (N=28)
<b>Quadros Superiores da Administração Pública e Dirigentes</b>	1 (3.4%)	3 (10.3%)
<b>Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas</b>	6 (20.7%)	6 (20.7%)
<b>Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio</b>	2 (6.9%)	4 (13.8%)
<b>Pessoal Administrativo e Similares</b>	6 (20.7%)	2 (6.9%)
<b>Pessoal dos Serviços e Vendedores</b>	2 (6.9%)	6 (20.7%)
<b>Agricultores e Trab. Qualificados de Agricultura e Pescas</b>	1 (3.4%)	0 (0%)
<b>Trabalhadores Não Qualificados</b>	10 (34.5%)	6 (20.7%)
<b>Reformados</b>	0 (0%)	1 (3.4%)

*Nota 1* Grupo Profissional de acordo com a Classificação Nacional das Profissões (versão 1994), com exceção da categoria “Reformados”.

*Nota 2* As categorias “Operários, Artífices e Trabalhadores Similares” e “Operadores de Instalações de Máquinas e Trabalhadores de Montagem” não se aplicam a nenhuma mãe em qualquer dos grupos.

Observa-se que as maiores percentagens recaem, em ambos os grupos, nas categorias “Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas” e “Trabalhadores Não Qualificados”, sendo ainda importantes as percentagens relativas ao “Pessoal Administrativo e Similares” no G1 e ao “Pessoal dos Serviços e Vendedores” no G2. Apesar de algumas discrepâncias entre os grupos, eles são homogêneos no que se refere à profissão da mãe ( $\chi^2= 8.67, ns$ ).

**Quadro 10. Profissão do Pai - Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos**

<b>Profissão do Pai</b>	<b>G1 (com doença)</b> (N=28)	<b>G2 (sem doença)</b> (N=28)
<b>Quadros superiores da Administração Pública, e Dirigentes</b>	5 (17.2%)	3 (10.3%)
<b>Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas</b>	10 (34.5%)	8 (27.6%)
<b>Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio</b>	0 (0%)	4 (13.8%)
<b>Pessoal Administrativo e Similares</b>	1 (3.4%)	2 (6.9%)
<b>Pessoal dos Serviços e Vendedores</b>	1 (3.4%)	1 (3.4%)
<b>Agricultores e Trab. Qualificados de Agricultura e Pescas</b>	2 (6.9%)	0 (0%)
<b>Operários, Artífices e Trab. Similares</b>	7 (24.1%)	4 (13.8%)
<b>Operadores de Instalações e Máquinas e Trab. de Montagem</b>	2 (6.9%)	2 (6.9%)
<b>Trabalhadores Não Qualificados</b>	10 (34.5%)	3 (10.3%)
<b>Reformados</b>	0 (0%)	1 (3.4%)

*Nota* <sub>1</sub> Grupo Profissional de acordo com a Classificação Nacional das Profissões (versão 1994), com excepção da categoria “Reformados”.

Verifica-se que as maiores percentagens recaem, em ambos os grupos, nas categorias “Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas”, “Trabalhadores Não Qualificados”, “Operários, Artífices e Trabalhadores Similares” e “Quadros Superiores da Administração Pública e Dirigentes”, ainda que as percentagens correspondentes sejam sempre superiores no G1. De referir que, enquanto no G1 não há nenhum indivíduo com uma profissão que se integre na categoria “Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio”, no G2 há quatro indivíduos que se encontram nestas circunstâncias; este grupo é também aquele que engloba um caso de reforma (o que, aliás, já acontecia

face às mães). Mais uma vez, apesar de se observarem algumas discrepâncias entre os grupos, eles são homogêneos no que respeita à profissão do pai ( $\chi^2= 11.87, ns$ ).

No que se refere ao estado civil dos pais, no Quadro 11 apresentam-se as frequências e percentagens correspondentes.

**Quadro 11. Estado Civil dos Pais - Frequências e Percentagens para Ambos os Grupos**

<b>Estado Civil dos Pais</b>	<b>G1 (com doença)</b> (n=29)	<b>G2 (sem doença)</b> (n=29)
<b>Casados ou União de Facto</b>	25 (86.2%)	18 (62.1%)
<b>Divorciados ou Separados</b>	3 (10.3%)	10 (34.5%)
<b>Viuvez</b>	1 (3.4%)	1 (3.4%)

Em relação ao estado civil a maioria dos pais, quer no G1 quer no G2, é casada ou vive em união de facto; no Grupo 2 regista-se um maior número de indivíduos divorciados ou separados. Apesar disso, não se chega a atingir significância estatística na comparação dos grupos ( $\chi^2= 4.90, p = .086$ ).

### **6.1.3 Caracterização de Aspectos Relativos à Doença do Irmão ou Irmã (Leucemia)**

Os dados relativos a este ponto foram recolhidos através da Ficha para Recolha de Informação sobre a Doença (ver Anexo 6) e são exclusivos do grupo alvo da presente investigação (G1 - com doença). Consideram-se como objecto de análise cinco variáveis: Tipo de Cancro, Duração da Doença, Prognóstico, Fase do Tratamento e Características do Tratamento.

No Quadro 12 apresentam-se as frequências e percentagens relativas ao tipo de cancro do irmão ou irmã com o problema de saúde. Constata-se que a maioria dos irmãos tem Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) e que só 13.8% são portadores de Leucemia Aguda Mieloblástica (LAM), a qual é a mais grave.

**Quadro 12. Tipo de Cancro – Frequências e Percentagens para o Grupo 1**

<b>G1</b> (com doença) (N=29)	
<b>LAL</b> <sup>1</sup>	25 (86.2%)
<b>LAM</b> <sup>2</sup>	4 (13.8%)

*Nota* <sup>1</sup> Leucemia Aguda Linfoblástica, <sup>2</sup> Leucemia Aguda Mieloblástica

No que se refere à Duração da Doença (tempo decorrido, em meses, entre a data do diagnóstico e a data da recolha da amostra), ela varia entre 4 e 41 meses, sendo a duração média de 20.38 meses ( $DP = 11.11$ ).

Quanto ao prognóstico da doença, optou-se por uma subdivisão em duas categorias, Bom *versus* Mau prognóstico, correspondendo a primeira à remissão da doença e a segunda à recaída ou ao prognóstico reservado. Ele foi considerado Bom na maioria dos casos (17 em 28 – 60.7%) e Mau em onze casos (39%3).

No que diz respeito à fase do tratamento da doença em que o irmão/ã com o problema de saúde se encontra, no Quadro 13 apresentam-se as respectivas frequências e percentagens.

**Quadro 13. Fase do Tratamento - Frequências e Percentagens**

<b>Fase do Tratamento</b>	<b>G1</b> (com doença) (N=29)
<b>Internamento</b>	8 (27.6%)
<b>Ambulatório</b>	21 (72.4%)

A leitura do quadro mostra que a maioria dos irmãos com Leucemia se encontra em fase de ambulatório (72.4%), no que se refere ao tratamento da leucemia, e que pouco mais de um quarto se encontra em fase de internamento.

Relativamente às características do tratamento, optou-se por uma divisão em duas categorias, especificamente “tratamento com um componente” e “tratamento com mais do que um componente”, sendo que a primeira corresponde, por exemplo, à radioterapia e a segunda ao conjunto de várias formas de tratamento (por exemplo, quimioterapia e radioterapia). A maioria dos irmãos com leucemia (89.7%) está sujeito a “tratamento com mais do que um componente”.

## **6.2 Instrumentos**

### **6.2.1 Escala de Esperança para Crianças**

O instrumento seleccionado para avaliar a Esperança foi a Escala de Esperança para Crianças – *Childrens´s Hope Scale* (Snyder et al., 1997), utilizando-se a versão portuguesa desenvolvida por I. Sá<sup>1</sup> em 2005, “Questões sobre os teus Objectivos”.

Subjacente à construção da escala está o pressuposto de que as crianças são orientadas para objectivos e de que o seu pensamento relativo a esses objectivos pode ser compreendido através de dois componentes que se interrelacionam: os *Pathways Thoughts* que reflectem a capacidade da criança para produzir “caminhos” para atingir os objectivos, e os *Agency Thoughts* que reflectem a “iniciativa” da criança para pôr em curso, e manter, acções com vista a atingir objectivos desejados.

Como se referiu no campo teórico do trabalho, de acordo com Snyder et al. (1997) a esperança é conceptualizada nas crianças em termos de expectativas positivas, isto é, a esperança como uma percepção global de que os objectivos pessoais podem ser alcançados.

A esperança elevada reflecte um aumento dos níveis de “caminhos” (*Pathways Thoughts*) e “iniciativas” (*Agency Thoughts*) acerca dos objectivos e que ambos os

---

<sup>1</sup> Agradece-se à Doutora Isabel Sá a permissão para a utilização do instrumento.

componentes devem ser avaliados em conjunto para que seja possível obter uma compreensão global da esperança na criança (Snyder et al., 1997).

De acordo com os autores, os itens “iniciativa” referem-se a um esforço activo de orientação acerca do presente e do futuro, e os itens “caminhos” referem-se à capacidade para encontrar caminhos com vista a alcançar os objectivos pessoais, quer em circunstâncias normais quer adversas (Snyder et al., 1997).

A escala teve na base da sua construção um estudo piloto com uma versão do instrumento que incluía doze itens, a qual foi aplicada a crianças e jovens dos 8 aos 16 anos (ver Snyder et al., 1997). Deste conjunto de itens, seis reflectiam o componente “iniciativa”, e os restantes seis o componente “caminhos”. Com base nos resultados do estudo piloto referido, os autores reescreveram alguns itens de forma a simplificar a estrutura das frases e a tornar os conteúdos mais perceptíveis. A versão inicial da escala foi aplicada a uma amostra de crianças de escolas públicas (197 rapazes e 175 raparigas) com idades compreendidas entre os 9 e os 14 anos. Em resposta a cada item a criança selecciona a expressão que melhor a descreve, numa escala tipo Likert de 6 pontos, num contínuo do “nunca” a “sempre”.

No estudo factorial foram retidos seis itens. Destes, 3 itens estavam mais saturados no primeiro factor (iniciativa; e.g. “Eu penso que me estou a sair bastante bem”), acontecendo o contrário com os outros 3 itens, mais saturados no segundo factor (caminhos; e.g., “Quando tenho um problema consigo arranjar várias formas de o resolver”). O primeiro factor explica 32.5% da variância e o segundo explica 25.9% (Snyder et al., 1997).

Foi realizado um estudo teste-reteste, tendo a escala sido aplicada à mesma amostra de crianças com um intervalo de um mês. Obteve-se um coeficiente de correlação significativo e positivo de .71. Na segunda aplicação a estrutura factorial foi replicada, revelando um modelo semelhante ao inicialmente obtido (Snyder et al., 1997).

A escala revelou uma consistência interna satisfatória em diferentes amostras, com um *alpha* de Cronbach para a escala total que se situa entre .72 e .86, incluindo com amostras de crianças até aos 17 anos de idade (Snyder et al., 1997). De acordo com os autores, uma vez que a teoria da esperança requer a “soma” dos componentes,



“iniciativa” e “caminhos”, estes não devem ser usados separadamente (daí a consistência interna ser estudada para a escala total e não para cada componente).

Resultados mais elevados correspondem a níveis mais elevados de esperança.

Na presente investigação, os coeficientes *alfa* de Cronbach para o Total revelaram-se satisfatórios quer para o Grupo 1 (.96), quer para o Grupo 2 (.78).

### **6.2.2 Coping Across Situations Questionnaire (CASQ)**

O instrumento utilizado para avaliar as estratégias de *Coping* foi o *Coping Across Situations Questionnaire* (CASQ) de Seiffge-Krenke e Shulman (1990), com versão portuguesa desenvolvida por Cleto e Costa <sup>2</sup> (1996).

A versão original do CASQ (Seiffge-Krenke & Shulman, 1990) é constituída por 20 afirmações que reúnem 20 estratégias de *coping* aplicadas a oito domínios-chave específicos - estudos, professores, pais, pares, relações amorosas, *self*, futuro e tempo de lazer. A análise factorial revelou a existência de três factores: *coping* activo, que inclui a procura activa de informação e a mobilização de recursos sociais (e.g., “Penso nos problemas e procuro encontrar diferentes soluções”); *coping* interno, que enfatiza a avaliação da situação e a procura de soluções de compromisso (e.g., “Digo a mim próprio que sempre existirão problemas”); *coping* retractivo, que corresponde a uma abordagem fatalista das situações e/ou que conduz ao afastamento ou demissão da resolução dos problemas (e.g., “Comporto-me como se tudo estivesse bem”).

A versão portuguesa do CASQ apresenta as mesmas 20 estratégias de *coping*, mas não estão presentes os domínios relações amorosas, futuro e tempo de lazer. Na versão original a resposta aos itens era de tipo dicotómico, mas na versão portuguesa as alternativas de resposta são dadas numa escala de quatro pontos (“sempre”, “frequentemente”, “raramente” e “nunca”) (Cleto & Costa, 1996).

No estudo factorial da versão portuguesa foram identificados apenas dois factores: o *coping* activo, que integra os itens relacionados noutros estudos com estratégias activas de *coping*, e que enfatiza a procura activa de informação e a mobilização dos recursos sociais; o *coping* não-activo, que compreende itens relacionados quer com o *coping* interno, quer com o *coping* retractivo, que reflecte,

---

<sup>2</sup> Agradece-se à Prof. Doutora Maria Emília Costa a permissão para a utilização da versão portuguesa do CASQ.

como antes se mencionou, uma abordagem fatalista, conduzindo ao afastamento e/ou demissão das situações (Cleto & Costa, 1996).

Obtém-se um resultado Total, resultados para o Total do *Coping* Activo e de *Coping* Não-Activo, e resultados por domínio.

Resultados mais elevados correspondem a um recurso mais frequente das estratégias respectivas.

Com a finalidade de ajustar o CASQ aos objectivos em estudo na presente investigação foram retirados dois domínios, o dos Estudos e o dos Professores, e foi acrescentado um domínio, o da Doença do irmão ou irmã, que é introduzido da seguinte forma: “Quando tenho problemas relacionados com o facto do meu irmão/irmã ter esta doença” (no caso do grupo alvo – Grupo 1) e “Quando tenho problemas relacionados com o facto do meu irmão/irmã ter uma doença” (no caso do grupo de comparação – Grupo 2). Com a introdução deste domínio pretendeu-se analisar quais as estratégias utilizadas para lidar com a “área problemática” relativa à doença do irmão ou irmã no grupo de irmãos saudáveis de crianças e jovens com Leucemia (G1). No caso do grupo de irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica (G2) analisam-se as estratégias para lidar com uma situação de doença pontual (e.g., gripe, dor de barriga, varicela). As estratégias incluídas neste domínio são iguais às contempladas nas restantes, não se tendo procedido a qualquer alteração a este nível.

Em termos da consistência interna (versão portuguesa), os valores do *alpha* de Cronbach para cada um dos factores e para o Total são, respectivamente, .80 para o factor  *coping* activo, .74 para o factor  *coping* não-activo e .80 para o Total (Cleto & Costa, 1996).

Na presente investigação, os coeficientes *alfa* de Cronbach são muito satisfatórios, em ambas as dimensões,  *coping* activo (CA) e  *coping* não-activo (CNA), quer para o Grupo 1 (CA - .93; CNA - .79) quer para o Grupo 2 (CA - .89; CNA - .83).

### **6.2.3 Questionário de Apoio Social (QAS-R)**

Para avaliar o Apoio Social foi utilizada a versão portuguesa do *Social Support Questionnaire* (SSQ6) de Sarason e colaboradores (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987). Esta versão, denominada Questionário de Apoio Social (QAS-R), foi

desenvolvida por Moreira e colaboradores (Moreira et al., 2002), existindo uma versão da mesma para adolescentes elaborada por Calheiros<sup>3</sup> e colaboradores (Calheiros, Moleiro, Garrido, & Rodrigues, 2005), sendo esta a utilizada na presente investigação.

O SSQ6, com 6 itens, constitui a versão reduzida do *Social Support Questionnaire* (SSQ) de Sarason et al. (1983), com 27 itens, cuja finalidade é avaliar a percepção de apoio social disponível e a satisfação com esse apoio. Este instrumento foi construído com base na premissa de que a forma mais útil de encarar o apoio social é considerá-lo como um constructo global, que reflecte um sentimento igualmente global de ser amado, valorizado e aceite pela rede social (Sarason et al., 1983).

Alguns autores distinguiram várias facetas ou formas de encarar o apoio social, assim como diferentes tipos de recursos que a rede de apoio pode fornecer, com diferentes graus de utilidade para diferentes formas de stress (Coyne & DeLongis, 1986; Pierce et al., 1992). Contudo, o instrumento SSQ não utiliza a maioria dessas distinções, identificando apenas o número de pessoas consideradas disponíveis para darem apoio e a satisfação com a disponibilidade desse apoio. Aliás, nas investigações em que se utilizaram medidas de diferentes componentes do apoio social, tem-se verificado que quer a percepção de disponibilidade do apoio, quer a satisfação com esse apoio constituem os componentes centrais do conceito (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987). A distinção referida (Número ou Disponibilidade e Satisfação) é pertinente se se tiver em conta que a correlação entre as duas variáveis é apenas moderada e que as suas correlações com outras variáveis diferem entre si (Pierce & Sarason, 1990).

Nesta perspectiva, em cada um dos itens do SSQ6 são pedidas ao participante duas respostas: a indicação das pessoas (até um máximo de 9) que acredita estarem disponíveis para fornecer esse tipo de apoio e o grau de satisfação com o apoio disponível (numa escala de seis pontos, desde “muito insatisfeito” a “muito satisfeito”), dentro do domínio a que o item se refere. No conjunto dos seis itens, estes dois indicadores permitem a obtenção de dois resultados: um índice de percepção de apoio disponível (SSQ-N – escala de disponibilidade do apoio) e um índice de percepção da satisfação com o apoio social disponível (SSQ-S – escala de satisfação com o apoio) (Sarason, et al., 1987; Moreira et al., 2002). Resultados mais elevados correspondem a uma percepção de maior disponibilidade do apoio social e de maior satisfação com o mesmo.

---

<sup>3</sup> Agradece-se à Prof. Doutora Manuela Calheiros a permissão para a utilização do instrumento.

Através do primeiro estudo em que o SSQ foi utilizado (Sarason et al., 1983) verificou-se que as propriedades psicométricas do instrumento eram muito boas, com coeficientes *alfa* de Cronbach de .97 para o SSQ-N e de .94 para o SSQ-S, e com elevada precisão teste-reteste após um intervalo de quatro semanas (.90 para o SSQ-N e .83 para o SSQ-S).

A versão reduzida - SSQ6 - apresenta igualmente níveis muito satisfatórios de consistência interna (.90 para o Disponibilidade e .93 para a Satisfação) (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987). Por outro lado, o estudo da versão reduzida do instrumento demonstrou que esta versão é suficientemente semelhante ao SSQ, constituindo um adequado substituto deste (Idem).

A tradução e estudos de validade para a população portuguesa, quer da versão extensa (QAS) quer da versão reduzida (QAS-R) do instrumento foi realizada, como antes se mencionou, por Moreira et al. (2002).

Num estudo dirigido para o QAS-R, verificou-se que o instrumento apresenta uma boa consistência interna, sendo os valores dos coeficientes *alfa* de Cronbach de .89 (QAS-N) e de .86 (QAS-S). São também satisfatórios os valores de precisão teste-reteste num período de duas semanas (.82 para QAS-N e .72 para QAS-S) (Moreira et al., 2002).

O QAS-R está a ser estudado para a população adolescente por Calheiros e colaboradores (Calheiros, Moleiro, Garrido, & Rodrigues, 2005), sendo esta a versão utilizada nesta investigação.

No presente estudo os coeficientes *alfa* de Cronbach revelam-se igualmente muito satisfatórios, quer para o Grupo 1 (QAS-N .80 e QAS-S .92) quer para o Grupo 2 (QAS-N .97 e QAS-S .84).

#### **6.2.4 Questionário para Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia**

##### **(QIS)**

No contexto da presente investigação foi desenvolvido um questionário para ser utilizado com os irmãos saudáveis das crianças e jovens com Leucemia (ver Anexo 5). O questionário inclui 11 questões abertas e fechadas (estas últimas são de resposta dicotómica ou com escalas de resposta de cinco pontos) que visam avaliar a percepção dos irmãos em três domínios: 1) Lidar com a Doença (itens 1 a 3; e.g., “Quão difícil é

para ti lidar com o problema de saúde do teu irmão ou irmã?” - resposta numa escala de cinco pontos de “muitíssimo difícil” a “nada difícil”); 2) Influência da doença quer na relação que os pais estabelecem com eles – em termos de preocupação, atenção e responsabilidade atribuída (itens 4 a 6; e.g., “Devido ao problema de saúde do teu irmão ou irmã, achas que os teus pais se preocupam contigo:” – resposta numa escala de cinco pontos de “muito mais” a “muito menos”), quer na relação entre irmãos (itens 7 e 8; e.g. “O facto do teu irmão ou irmã ter um problema de saúde interfere na relação que tens com ele/a” – resposta dicotómica Não/Sim, e em caso afirmativo indicar numa escala de resposta de cinco pontos se a presença do problema de saúde contribuiu para alterar a qualidade da relação); 3) Impacto geral da doença nas suas vidas (itens 9 e 10; e.g., “O que achas mais difícil no facto do teu irmão ou irmã ter este problema de saúde?” – resposta aberta).

A distribuição dos itens em função do tipo de resposta é a seguinte: respostas com base em escalas de cinco pontos – itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7b e 8b; respostas dicotómicas – itens 7a, 8a e 10a; respostas abertas – itens 9, 10b e 11.

O último item do questionário (item 11) inquiri sobre que profissão o/a jovem gostaria de ter no futuro, solicitando-se a justificação da resposta. Com a introdução deste item, cujo conteúdo constitui um tema de conversa com outros jovens e com adultos, pretendeu-se contribuir para aliviar a ansiedade que possa ter sido suscitada por conteúdos abordados em itens anteriores. De referir também que, nos itens com escalas de resposta de cinco pontos, se procurou que a direcção da escala mudasse em itens alternados, ora num sentido mais positivo ora num sentido mais negativo, por forma a evitar o enviesamento das respostas.

A escolha dos conteúdos incluídos no questionário teve como objectivo abranger áreas importantes de impacto/influência da doença realçadas na literatura da doença crónica em geral e do cancro pediátrico.

Em termos de cotação das respostas aos itens do questionário, atribuiu-se a cotação 1/2 aos itens de resposta dicotómica; nos itens com escalas de resposta de cinco pontos atribuiu-se um valor de 1 a 5, de tal forma que o 1 corresponde a uma resposta num sentido mais positivo e o 5 a uma resposta num sentido mais negativo. Relativamente às questões abertas, foram construídas categorias de resposta em função do conteúdo das respostas dadas pelos participantes.

Com o objectivo de aferir o grau de compreensão e clareza dos itens do questionário, procedeu-se à aplicação do QIS a alguns indivíduos cujo irmão ou irmã era portador de uma doença crónica. No caso eram indivíduos do sexo feminino e tinham entre 11 e 13 anos. O pré-teste revelou que os itens do questionário eram adequados e facilmente compreendidos, dele decorrendo apenas alterações pontuais na redacção de alguns itens.

### **6.2.5 Ficha para Recolha de Informação sobre a Doença (FRI)**

Elaborou-se uma ficha para recolha de informação sobre a doença, designadamente no que se refere ao Tipo de Cancro, à Duração e ao Curso da Doença e às Características do Tratamento (ver Anexo 6).

## **6.3 Procedimento**

No que diz respeito ao grupo de irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (Grupo 1) a amostra foi recolhida entre os meses de Abril de 2006 e Novembro de 2006. Foi pedida a devida autorização para a realização do estudo, através da Unidade Autónoma de Psicologia do Instituto Português de Oncologia de Lisboa (IPO), na pessoa da Dr.<sup>a</sup> Maria de Jesus Moura, coordenadora do serviço de psicologia. Obteve-se também a autorização dos pais das crianças e adolescentes que se encontravam a ser acompanhados (quer em internamento, quer em ambulatório), e que tivessem o diagnóstico de Leucemia (Aguda Linfoblástica e Aguda Mieloblástica), para a participação de um dos irmãos saudáveis no estudo.

A aplicação dos instrumentos, assim como a recolha de informação sobre a doença (Leucemia), só foi possível dada a total disponibilidade e colaboração da coordenadora do Serviço de Psicologia, Dr.<sup>a</sup> Maria de Jesus Moura<sup>4</sup>.

Quanto aos irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica (Grupo 2), a amostra foi recolhida na Escola Básica 2/3 Professor Delfim Santos, em Lisboa, após solicitada autorização para a realização do estudo ao Conselho Executivo e Directivo através da pessoa da Dr.<sup>a</sup> Raquel Raimundo<sup>5</sup> (psicóloga da escola), tendo o Conselho

---

<sup>4</sup> Agrade-se à Dr.<sup>a</sup> Maria de Jesus Moura a sua preciosa colaboração e todas as facilidades concedidas.

<sup>5</sup> Agradece-se à Dr.<sup>a</sup> Raquel Raimundo toda a sua colaboração para a concretização do trabalho de campo.

Executivo e Directivo da respectiva escola acedido prontamente a facultar a devida autorização para o estudo. Foram seleccionadas turmas de 2º e 3º ciclos, procedendo-se à aplicação dos instrumentos em contexto de sala de aula. Num primeiro momento, foi explicada aos jovens a finalidade da sua colaboração, explicando-se de seguida o modo de preenchimento dos instrumentos. No que diz respeito especificamente à aplicação do instrumento que avalia as estratégias de *coping* (CASQ) foi dito aos jovens que o domínio “Doença” (ver Anexo 3) se refere a uma situação pontual de doença de um dos seus irmãos (e.g., uma gripe, dor de barriga, ou varicela).

Visto que, no grupo de comparação, só podem participar jovens que tenham irmãos, excluíram-se, posteriormente à aplicação dos instrumentos, todos aqueles que são filhos únicos. Esta triagem não foi feita à priori (antes da aplicação dos instrumentos) para não causar um eventual desconforto aos jovens, dado que a aplicação dos instrumentos se revestiu de um carácter de normalidade, característico das actividades de grupo em contexto de sala de aula.

Em ambos os grupos (Grupo 1 e Grupo 2), os instrumentos foram preenchidos pelos próprios e o tempo médio de aplicação dos mesmos foi de, aproximadamente, 45 minutos.

#### **6.4 Procedimentos Estatísticos**

Os resultados obtidos foram analisados com base em dois tipos de estatística – descritiva e analítica. No primeiro caso, procedeu-se, em função do tipo de dados, (variáveis contínuas ou ordinais), ao cálculo da média e do desvio padrão (e dos valores mínimos e máximos, quando apropriado) ou ao cálculo de frequências e de percentagens. No segundo caso (estatística analítica) utilizaram-se métodos distintos para a análise das diferenças entre os grupos – teste t de Student (para amostras independentes) ou teste de Qui-Quadrado (Pearson) – consoante a métrica dos dados. Para o estudo da relação linear entre as variáveis em estudo calcularam-se os coeficientes de Pearson (relação entre variáveis contínuas).

Para analisar efeitos de predição recorreu-se à regressão múltipla (método enter). Dada a reduzida dimensão das amostras, estabeleceu-se que os resultados cujo  $p > .05$  e  $< .10$  serão interpretados como marginalmente significativos. Adicionalmente, o potencial efeito moderador de variáveis específicas (Esperança e Apoio Social) foi

também testado, através da equação de regressão, seguindo-se os procedimentos apontados por Aiken e West (1991). Aquando da apresentação dos resultados será feita uma descrição mais detalhada dos procedimentos específicos adoptados.

Por último, refira-se que se determinou a consistência interna para cada um dos instrumentos utilizados no estudo, através do cálculo dos coeficientes de *Alpha* de Cronbach, os quais vêm mencionados no ponto relativo aos instrumentos, no final da apresentação de cada um deles.

O Programa estatístico utilizado foi o SPSS (versão 14.0).



## **7. Resultados**

Neste Capítulo apresentam-se os resultados decorrentes da aplicação dos instrumentos utilizados na presente investigação ao Grupo 1 (irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia) e ao Grupo 2 (irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica), grupo de comparação.

No ponto 7.1 procede-se à análise comparativa dos grupos no que se refere à Esperança, ao *Coping* e ao Apoio Social. No ponto 7.2 caracteriza-se, exclusivamente para o Grupo 1, a percepção dos irmãos saudáveis relativamente a três domínios: lidar com a doença, influência da presença da doença na relação dos pais com eles e na relação entre irmãos, e impacto geral da doença nas suas vidas. Em seguida, no ponto 7.3, analisa-se a inter-relação entre as variáveis Esperança, *Coping* e Apoio Social. No ponto 7.4 averigua-se quais são as variáveis (sócio-demográficas, da doença e pessoais) que predizem a Esperança, o *Coping* e o Apoio Social. Por último, no ponto 7.5 analisa-se, para o Grupo 1, o potencial efeito moderador quer do *Coping*, quer do Apoio Social na relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença.

### **7.1 Caracterização da Esperança, do *Coping* e do Apoio Social**

No que se refere à caracterização da Esperança, do *Coping* e do Apoio Social em irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia, procedeu-se à comparação dos resultados obtidos pelo grupo alvo (Grupo 1 – G1), nos vários instrumentos, com os alcançados pelo grupo de comparação, de irmãos de crianças e jovens sem doença crónica (Grupo 2 – G2). Para a comparação dos grupos recorreu-se ao Teste *t de Student* para amostras independentes, tendo-se testado os pressupostos subjacentes à sua aplicação. Considerou-se como variável independente a pertença ao grupo (Grupo 1 *versus* Grupo 2) e como variáveis dependentes os resultados dos instrumentos que avaliam as dimensões acima referidas.

#### **Esperança**

No Quadro 14 são apresentadas as médias e os desvios-padrão para a variável Esperança, avaliada através da Escala de Esperança para Crianças (EEC - Snyder et al.,

1997), cuja versão portuguesa foi desenvolvida por Sá (2005). Conforme se observa no Quadro 14, as médias são aproximadas em ambos os grupos para a “Iniciativa” (“Agency”), “Caminhos” (*Pathway*) e resultado Total da escala.

**Quadro 14. Esperança (E. E. C.) – Médias e Desvios-Padrão (DP) para Ambos os Grupos**

	<u>Iniciativa (“Agency”)</u>		<u>Caminhos (“Pathway”)</u>		<u>Total</u>	
	M	DP	M	DP	M	DP
<b>G1</b> (com doença) (N=29)	12.00	3.04	12.14	3.80	24.14	6.61
<b>G2</b> (sem doença) (N=29)	12.07	2.39	13.24	2.73	25.31	4.71

Verifica-se que os grupos não se distinguem na Esperança, quer no que diz respeito à “Iniciativa” [ $t(56) = -.10, ns$ ] e “Caminhos” [ $t(50.89) = -1.27, ns$ ], quer em relação ao Total [ $t(50.65) = -.78, ns$ ].

### Coping

Face às estratégias de *Coping*, avaliadas através do *Coping Across Situations Questionnaire* (CASQ - Seiffge-Krenke & Shulman, 1990), com versão portuguesa de Cleto e Costa (1996), apresentam-se no Quadro 15 as médias e os desvios-padrão para os dois grupos em termos do *coping* activo e do não-activo.

**Quadro 15. Coping (CASQ - Pais, Pares, Self, Doença e Total) - Médias e Desvios-Padrão (DP) para Ambos os Grupos**

	<u>Activo</u>		<u>Não-Activo</u>	
	M	DP	M	DP
<b>Pais</b>				
G1 <sup>a</sup> (N=28)	22.21	5.29	26.79	3.34
G2 <sup>b</sup> (N=29)	20.72	3.21	30.38	3.42
<b>Pares</b>				
G1 (N=28)	22.64	4.83	26.86	2.98
G2 (N=29)	20.59	3.31	31.00	3.88
<b>Self</b>				
G1 (N=28)	22.64	4.17	26.54	3.57
G2 (N=29)	20.17	4.16	30.83	3.48
<b>Doença</b>				
G1 (N=27)	22.74	4.45	25.59	3.33
G2 (N=28)	20.79	4.35	32.17	4.20
<b>Total</b>				
G1 (N=27)	89.63	17.47	105.63	12.06
G2 (N=28)	82.57	13.70	124.38	13.15

<sup>a</sup> G1 – Com Doença

<sup>b</sup> G2 – Sem doença

Em relação ao *Coping* Activo, as médias do G1 e do G2 são relativamente próximas para os vários domínios (a do G1 é sempre ligeiramente superior, sendo mais distante da do G2 apenas para o Total). Apesar disso, a comparação dos grupos mostra que eles se distinguem significativamente ao nível do *coping* activo Self [ $t(55) = 2.24$ ,  $p = .029$ ], obtendo o G1 uma média mais elevada, indicativa de antecipação de um recurso mais frequente a estratégias activas de *coping* deste tipo (comparativamente com o G2). Os grupos não se distinguem nos restantes domínios, isto é, no *coping* activo Pais [ $t(44.17) = 1.28$ , *ns*], no *coping* activo Pares [ $t(55) = 1.88$ , *ns*], no *coping* activo Doença [ $t(53) = 1.65$ , *ns*] e ainda no *coping* activo Total [ $t(53) = 1.67$ , *ns*].

Relativamente ao *Coping* Não-Activo, do Quadro 15 sobressai que o G2 obtém em todos os casos médias mais elevadas. Da comparação dos dois grupos nas dimensões do *coping* não-activo resulta que os grupos se distinguem em todas elas. Especificamente, distinguem-se no *coping* não-activo Pais [t (55) = - 4.02, p = .000], no *coping* não-activo Pares [t (55) = - 4.51, p = .000], no *coping* não-activo Self [t (55) = - 4.60, p = .000], no *coping* não-activo Doença [t (54) = - 6.46, p = .000] e no *coping* não-activo Total [t (54) = - 5.55, p = .000]. Estes resultados sugerem que, em média, o G2 utilizaria mais frequentemente estratégias de *coping* não-activo, incluindo nos vários domínios considerados (Pais, Pares, Self e Doença).

### **Apoio Social**

Em relação ao apoio social (avaliado com o Questionário de Apoio Social QAS-R, de Sarason et al., 1983, adaptado para Portugal por Moreira et al., 2002, e para a população adolescente por Calheiros et al., 2005) figuram no Quadro 16 as médias e desvios-padrão para o G1 e o G2. Observa-se que o G2 apresenta uma média mais elevada nas duas dimensões de apoio social (Disponibilidade e Satisfação). Em termos de dispersão, há a salientar o valor do desvio-padrão para o Apoio Social Disponibilidade no caso do G2, denotando grande variabilidade.

**Quadro 16. Apoio Social (QAS-R) - Médias e Desvios-Padrão (DP) para Ambos os Grupos**

	<b><u>Apoio Social-Disponibilidade</u></b>		<b><u>Apoio Social-Satisfação</u></b>	
	<b>Médias</b>	<b>DP</b>	<b>Médias</b>	<b>DP</b>
<b>G1</b> (com doença) (N=29)	10.83	5.97	26.18	5.97
<b>G2</b> (sem doença) (N=29)	20.17	14.70	30.57	5.20

A comparação dos resultados obtidos pelos dois grupos, em cada uma das dimensões do apoio social, mostra que eles se diferenciam em ambas, isto é, na percepção do apoio social disponível [t (36.98) = - 3.17, p = .003] e na satisfação com o

apoio social [ $t(54) = -2.94, p = .005$ ], obtendo o G2, como se referiu, médias mais elevadas nos dois casos. Tal indica que, neste grupo, é significativamente mais favorável a perspectiva do apoio social, no que se refere à disponibilidade e à satisfação com o mesmo.

## **7.2 Caracterização da Percepção dos Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia (Grupo 1) Relativamente à Situação de Doença do Irmão ou Irmã**

Neste ponto apresentam-se os resultados obtidos através do Questionário para Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia (QIS) construído no contexto do presente estudo. Para facilitar a compreensão dos resultados sugere-se a consulta do Anexo 5.

O instrumento contempla como se mencionou no capítulo relativa ao Método (Instrumentos), um conjunto de itens (11) que avaliam a percepção dos irmãos em três domínios: a) Lidar com a doença (Itens 1, 2 e 3); b) Influência da doença na relação que os pais estabelecem com eles - em termos de preocupação, atenção e responsabilidade atribuída – (Itens 4, 5 e 6), e na relação entre irmãos (Itens 7 e 8); c) Impacto geral da doença nas suas vidas (Itens 9 e 10). O questionário integra ainda um último item (11) que avalia a profissão que o jovem gostava de ter no futuro, e que visa apenas aliviar a ansiedade eventualmente despertada pelo conteúdo dos itens anteriores.

Recorde-se que os itens do questionário incluem escalas de resposta de cinco pontos (itens: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7b e 8b), respostas dicotómicas (itens: 7a, 8a e 10a) e respostas abertas (itens: 9, 10b, e 11). Apresentam-se em seguida as respectivas frequências e percentagens.

Começa por se analisar os itens que incluem escalas de resposta de cinco pontos, e em particular os que remetem para o “Lidar com a doença” (itens: 1, 2 e 3). Do Quadro 17 constam as frequências e percentagens dos itens respectivos.

**Quadro 17. QIS - Lidar com a Doença (Itens 1 a 3): Frequências e Percentagem de Respostas**

<b>Conteúdo dos Itens</b>					
<b>Quão difícil é lidar com o problema de saúde do irmão (Item 1)</b>					
Nada Difícil	Pouco Difícil	Difícil	Muito Difícil	Muitíssimo Difícil	
0	6	15	6	2	
(0%)	(20.7%)	(51.7%)	(20.7%)	6.9%	
<b>Lida com o problema de saúde do irmão (Item 2)</b>					
Muito Bem	Bem	Nem Bem Nem Mal	Mal	Muito Mal	
0	1	17	9	2	
(0%)	(3.4%)	(58.6%)	(31%)	(6.9%)	
<b>Ao longo do tempo, tem lidado com a situação de doença (Item 3)</b>					
Muito Melhor	Melhor	Na Mesma	Pior	Muito Pior	
1	4	16	7	1	
(3.4%)	(13.8%)	(55.2%)	(24.1%)	(3.4%)	

Verifica-se, através da análise do Quadro 17, que a maioria dos participantes (51.7%) considera difícil lidar com a doença do irmão ou irmã, entendendo mesmo mais de um quarto que tal é muito (20.7%) ou muitíssimo (6.9%) difícil. Pouco mais de um quinto dos participantes acha que é “pouco difícil”. A maior parte (58.6%) escolhe a categoria “nem bem nem mal” para se posicionar face ao modo como lida com a doença do irmão ou irmã. Uma percentagem importante (37.9%) remete a sua escolha para o pólo da perspectiva menos favorável, achando que lida mal (31%) ou muito mal (6.9%) com a situação de doença do irmão ou irmã. Apenas um sujeito menciona que lida bem. Também a maioria dos indivíduos considera que a forma como lida com a doença não se tem alterado ao longo do tempo (55.2%), sendo superior o número daqueles que acham que a alteração ocorrida foi num sentido mais negativo (lidar pior ou muito pior – 27.5%), face aos que identificam essa alteração num sentido mais positivo (lidar melhor ou muito melhor – 17.2%).

Relativamente à “Influência da doença na relação que os pais estabelecem com eles” (itens: 4, 5 e 6) e à “Influência da doença na relação entre irmãos” (itens: 7a, 7b,

8a e 8b), nos Quadro 18 e 19 apresentam-se as frequências e as percentagens para os itens respectivos.

**Quadro 18. QIS - Influência da Doença na Relação que os Pais Estabelecem com os Irmãos (Itens 4 a 6): Frequências e Percentagem de Respostas**

<b>Conteúdo dos Itens</b>				
<b>Devido ao problema de saúde do irmão, os pais preocupam-se com o jovem (Item 4)</b>				
Muito Mais	Mais	O Mesmo	Menos	Muito Menos
0	1	14	8	6
(0%)	(3.4%)	(48.3%)	(27.6%)	(20.7%)
<b>Em relação à atenção por parte dos pais, ter um irmão com um problema de saúde leva a que eles dediquem (Item 5)</b>				
Muito Mais	Mais	A Mesma	Menos	Muito Menos
1	0	5	10	13
(3.4%)	(0%)	(17.2%)	(34.5%)	(44.8%)
<b>Em relação às responsabilidades que os pais atribuem, ter um irmão com um problema de saúde leva a que eles atribuam (Item 6)</b>				
Muito Mais	Mais	As Mesmas	Menos	Muito Menos
10	12	7	0	0
(34.5%)	(41.4%)	(24.1%)	(0%)	(0%)

No Quadro 18 observa-se que quase metade dos participantes considera que os pais se preocupam o mesmo com eles (48.3%), parecendo pois que, para estes jovens, o problema de saúde não interfere no nível de preocupação dos pais. Contudo, idêntica percentagem (48.3%) acha que os pais se preocupam menos (27.6%) ou muito menos (20.7%); apenas um jovem acha que se preocupam mais. Relativamente à atenção que os pais lhes dedicam, a maioria dos participantes considera que os pais lhes dedicam menos (34.5%) ou muito menos atenção (44.8%), pelo facto do irmão ou irmã ter um problema de saúde; 17.2% entende que tal não acarreta uma alteração na atenção dispensada pelos pais. No que concerne às responsabilidades que os pais atribuem aos jovens, a grande maioria (cerca de 76%) considera que eles lhes atribuem “mais” (41.4%) ou “muito mais” (34.5%) responsabilidades, não existindo nenhum jovem que

ache que os pais atribuem “menos” ou “muito menos” responsabilidades; quase um quarto (24.1%) entende que a atribuição de responsabilidades não sofre alterações com a presença da doença.

Quanto à relação entre irmãos (Quadro 19), a maioria dos jovens considera que o facto do irmão ou irmã ter um problema de saúde não interfere quer na relação que tem com ele (Item 7a; – 79.3%), quer na relação que o irmão ou irmã com o problema de saúde estabelece com ele/a (Item 8a; - 77.8%). Entre os participantes para quem o facto do irmão ou irmã ter um problema de saúde interfere na relação que estabelece com ele (6 - 20.7%), metade refere que a relação não se alterou, tendo melhorado em dois casos e piorado em um. Por seu turno, entre aqueles que consideram que o facto do irmão ou irmã ter um problema de saúde interfere na relação que o irmão estabelece com eles (7 - 22.2%), a maioria assinala que a relação melhorou ou melhorou bastante (respectivamente quatro casos e um); um jovem indica que a relação piorou e um outro que ela não se alterou.

**Quadro 19. QIS - Influência da Doença na Relação entre Irmãos (Itens 7b e 8b): Frequências e Percentagem de Respostas**

<b>Conteúdo dos Itens</b>				
<b>Quando a presença do problema de saúde interferiu na relação do/a jovem com o irmão ou irmã, tal contribuiu para que a relação com este/a (Item 7b)</b>				
Piorasse Bastante	Piorasse	Não se Alterasse	Melhorasse	Melhorasse Bastante
0	1	3	2	0
(0%)	(16.7%)	(50%)	(33.3%)	(0%)
<b>Quando a presença do problema de saúde interferiu na relação do irmão ou irmã com o/a jovem, tal contribuiu para que a relação do irmão ou irmã com este/a (Item 8b)</b>				
Piorasse Bastante	Piorasse	Não se Alterasse	Melhorasse	Melhorasse Bastante
0	1	1	4	1
(0%)	(14.3%)	(14.3%)	(57.1%)	(14.3%)

Relativamente ao “Impacto geral da doença nas suas vidas” (itens: 9, 10a e 10b) apresentam-se de seguida os respectivos resultados. O item 9 corresponde a uma



questão aberta, o mesmo acontecendo, em parte, com o item 10b. Nestes casos procedeu-se à categorização das respostas em função do seu conteúdo.

Do Quadro 20 constam as frequências e percentagem de respostas ao item 9.

**Quadro 20. QIS - Item 9: Frequências e Percentagem de Respostas**

---

<b>Item 9</b>	
<b>O que é mais difícil no facto do irmão ou irmã ter o problemas de saúde</b>	
Acréscimo de responsabilidades	2 (7.1%)
Alteração da dinâmica familiar	5 (17.9%)
Efeitos directos do tratamento no irmão/ã doente	10 (35.7%)
Sentimento de impotência	5 (17.9%)
Medos (perda, recaída, desconhecido, coisas más)	4 (14.3%)
Não sabe	2 (7.1)

---

Observa-se que mais de um terço dos participantes considera que o mais difícil no facto do irmão ou irmã ter o problema de saúde são os efeitos directos do tratamento no irmão (35.7%), seguindo-se os sentimentos de impotência e a alteração da dinâmica familiar com igual percentagem (cada um com 17.9%), e depois os medos diversos (14.3%), mencionando ainda dois jovens que o “acréscimo de responsabilidades”; dois sujeitos indicam não saber responder.

Passando agora à questão 10, a maioria dos indivíduos refere que o facto do irmão ou irmã ter um problema de saúde interfere na sua vida (55.2% - dezasseis em vinte e nove). Entre os que especificam a resposta, uma percentagem de 55% (onze em vinte) considera que interfere negativamente e um sujeito refere que interfere positivamente.

Dos que indicam que interfere negativamente e que justificam a sua resposta, salienta-se, sobretudo, a menção a “sentimentos de tristeza e preocupação” (63% - sete

em onze); uma percentagem idêntica (18.2% - dois jovens) menciona ainda quer a “separação” quer o “acréscimo de responsabilidades” como interferências negativas nas suas vidas. Não foi apresentada justificação para a interferência positiva do problema de saúde.

Como já antes se especificou, o último item do questionário (item11) remete para a profissão que os jovens gostariam de ter no futuro. No Quadro 21 figuram as frequências e percentagens de resposta.

**Quadro 21. QIS – Item 11: Frequências e Percentagem de Respostas**

---

<b>Qual a profissão que gostaria de ter no futuro e porquê</b>	
Profissões de ajuda (e.g., pediatra)	3 (18.8%)
Profissão do pai	3 (18.8%)
Área desportiva	2 (12.5%)
Profissões manuais (e.g., carpinteiro)	3 (18.8%)
Não sabe	5 (31.3%)

---

Face ao item 11 apenas houve dezasseis respostas (e nenhum dos jovens justificou a sua resposta). Destas, em quase um terço capta-se que o jovem não sabe que profissão gostaria de ter no futuro. Face às restantes, as escolhas incidem em Profissões de Ajuda, a Profissão do Pai e Profissões Manuais, cada uma das categorias com 18.8% de escolhas, dois jovens assinalam a Área Desportiva.

### **7.3 Intercorrelações entre Esperança, *Coping* e Apoio Social**

Neste ponto faz-se a análise da relação entre as variáveis principais do estudo, tendo-se calculado as correlações (coeficiente Produto – Momento de Pearson) entre a Esperança, o *Coping* e o Apoio Social. No estudo correlacional integraram-se os

resultados totais para a Esperança, para o Apoio Social Disponibilidade e Apoio Social Satisfação, e para o *Coping* Activo e o *Coping* Não-Activo. Aliás, estas vão ser também as variáveis seleccionadas para análise nos pontos seguintes. Em relação à Esperança, decidiu-se utilizar o resultado total, e não os resultados relativos aos componentes “iniciativa” e “caminhos”, porque, como se mencionou no Capítulo 6 (Método), aquando da apresentação do instrumento que avalia esta dimensão, os autores da escala consideram que os componentes supra citados não devem ser usados separadamente, porque é o conjunto dos dois que melhor permite captar o sentido da esperança na criança/jovem.

Do Quadro 22 constam as correlações entre as variáveis para o Grupo 1 e no Quadro 23 as correlações para o Grupo 2.

**Quadro 22. – Intercorrelações entre Esperança, *Coping* e Apoio Social (Grupo 1)**

	Esperança (Total)	Apoio Social Disponível	Apoio Social Satisfação	<i>Coping</i> Activo	<i>Coping</i> Não-Activo
Esperança (Total)	-	.61**	.78**	.66**	-.35 <sup>(1)</sup>
Apoio Social Disponibilidade		-	.61**	.56**	-.32
Apoio Social Satisfação			-	.54**	-.51**
<i>Coping</i> Activo				-	-.31
<i>Coping</i> Não-Activo					-

\*\* p < .01; <sup>(1)</sup> marginalmente significativo

A análise das correlações no caso do Grupo 1 revela que, no que se refere à Esperança (Total), se observam correlações significativas e positivas com ambas as dimensões do Apoio Social (Disponibilidade e Satisfação) e com o *Coping* Activo, e uma relação negativa com o *Coping* Não-Activo, apesar do resultado ser marginalmente significativo. Ou seja, níveis mais altos de Esperança associam-se a resultados mais elevados em termos de Apoio Social (Disponibilidade e Satisfação) e de *Coping* Activo, existindo também uma tendência para que resultados mais elevados na Esperança se associem com resultados mais baixos no *Coping* Não-Activo.

São também significativas e positivas as correlações entre o Apoio Social (Disponibilidade e Satisfação) e o *Coping* Activo (resultados mais elevados no Apoio Social-Disponibilidade e Satisfação associam-se a resultados mais elevados no *Coping* Activo). O Apoio Social-Satisfação correlaciona-se ainda negativamente com o *Coping* Não-Activo (resultados mais elevados no Apoio Social-Satisfação associam-se com resultados mais baixos no *Coping* Não-Activo). Por último, refira-se que o Apoio Social-Disponibilidade se associa positivamente com o Apoio Social-Satisfação, o que seria esperado.

Relativamente ao Grupo 2, a análise das correlações entre as respectivas variáveis (Quadro 23) revela que apenas se observam correlações significativas e positivas do Apoio Social-Disponibilidade com o Apoio Social-Satisfação e com o *Coping* Activo (níveis mais altos em termos de Apoio Social-Disponibilidade estão associados a níveis mais elevados quer de Satisfação com Apoio Social quer de *Coping* Activo), o que já acontecera com o Grupo 1. Também se verifica uma correlação negativa entre o *Coping* Activo e o Não-Activo (resultados mais elevados de *Coping* Activo associam-se com resultados mais baixos de *Coping* Não-Activo, indicando que quem tem um maior recurso a estratégias de *Coping* Activo tem também um menor recurso a estratégias de *Coping* Não-Activo). Note-se que a Esperança não se encontra relacionada com as outras variáveis em estudo, ao contrário do que acontece no caso do Grupo 1.

**Quadro 23. – Intercorrelações entre Esperança, *Coping* e Apoio Social (Grupo 2)**

	Esperança (Total)	Apoio Social Disponível	Apoio Social Satisfação	<i>Coping</i> Activo	<i>Coping</i> Não-Activo
Esperança (Total)	-	.27	.16	.18	.16
Apoio Social Disponibilidade		-	.62**	.47*	-.11
Apoio Social Satisfação			-	.28	-.01
<i>Coping</i> Activo				-	-.42*
<i>Coping</i> Não-Activo					-

\* p < .05; \*\* p < .01

## **7.4 Preditores da Esperança, do *Coping* e do Apoio Social**

Neste ponto ir-se-á analisar quais as variáveis que predizem a Esperança, o *Coping* e o Apoio Social, variáveis critério, considerando-se como variáveis preditoras as sociodemográficas, da doença e pessoais. Como se referiu no ponto relativo aos Procedimentos Estatísticos (Ponto 6.4), para se analisar os efeitos de predição recorreu-se à regressão múltipla (método enter). Dada a reduzida dimensão das amostras, os resultados cujo  $p$  é  $>$  do que  $.05$  e  $<$   $.10$  são interpretados como marginalmente significativos.

No que diz respeito às variáveis critério, considera-se para a Esperança o resultado Total (a explicação para a escolha deste resultado foi dada no ponto 7.3). No caso do *Coping*, para além dos resultados totais relativos ao *Coping*-Activo e ao *Coping* Não-Activo, incluiu-se também como variáveis critério o *Coping*-Activo Doença e o *Coping* Não-Activo Doença pela sua pertinência no âmbito do presente estudo. Por último, foram também incluídas as variáveis critério Apoio Social-Disponibilidade e Apoio Social-Satisfação.

Para todas as análises efectuadas analisaram-se os valores de Tolerância e VIF, e em nenhum dos casos houve violação do pressuposto da Multicolinariedade (VIF  $>$ 10 e Tolerância  $<$ .10).

### **Variáveis Sócio-Demográficas**

As variáveis sócio-demográficas consideradas no estudo da predição (variáveis preditoras) foram as seguintes: Idade, Sexo (1-masculino; 2-feminino) e Diferença de Idades (entre o indivíduo e o irmão ou irmã com o problema de saúde).

No Quadro 24 figuram os resultados da regressão múltipla referentes à predição da Esperança (Total) a partir de variáveis sócio-demográficas.

**Quadro 24. Predição da Esperança (Total) com Base em Variáveis Sócio-Demográficas (Grupo 1)**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
Idade	.45	2.62	.015
Sexo	.32	1.88	.072
Diferença de Idades	-.24	-1.39	.178
<b>R</b>	.54		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.20		
<b>Significância do Modelo</b>	F (3,25) = 3.35, p = .035		

Verifica-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 20% da variância, mas só duas contribuem para a significância do modelo, a Idade e o Sexo, ainda que a Idade tenha um contributo mais significativo ( $p < .05$ ) na predição da Esperança (Total). São os indivíduos mais velhos aqueles que têm resultados mais elevados na dimensão esperança, existindo também uma tendência para o mesmo acontecer com os do sexo feminino.

Realizaram-se regressões múltiplas considerando as mesmas variáveis predictoras e cada uma das outras variáveis critério (Apoio Social-Disponibilidade, Apoio Social-Satisfação, *Coping*-Activo e *Coping* Não-Activo e *Coping*-Activo Doença e *Coping* Não-Activo Doença), mas não se obteve um modelo significativo em qualquer dos casos. Por este facto, estes resultados foram remetidos para Anexo (ver Anexo 7).

Em relação ao Grupo 2, a variável preditora Diferença de Idades face ao irmão com o problema de saúde, incluída no caso do Grupo 1, não tem aplicação pelo que não se pode efectuar uma análise comparativa, descritiva, entre os dois grupos. Com um intuito meramente exploratório, realizaram-se regressões múltiplas, incluindo como variáveis predictoras apenas a Idade e o Sexo. Só se obteve um modelo significativo num caso – variável critério *Coping* Não-Activo ( $R = .50$ ,  $R^2$  Ajustado = .19,  $F(2,26) = 4.26$ ,  $p = .025$ ). A variável preditora Sexo teve um contributo significativo para o modelo ( $Beta = -.49$ ,  $t = -2.83$ ,  $p = .009$ ) mas a variável Idade não ( $Beta = .04$ ,  $t = .23$ ,  $p = .819$ ). São os rapazes que recorrem mais a estratégias de *coping* não-activo. De referir ainda que o modelo relativo à predição da variável critério *Coping* Não-Activo Doença é

marginalmente significativo ( $R=.41$ ,  $R^2$  Ajustado=.10,  $F(2,26) = 2.63$ ,  $p=.091$ ); apenas a variável Sexo tem um contributo significativo ( $Beta=-.40$ ,  $t=-2.23$ ,  $p=.035$ ), indiciando que são os rapazes quem obtêm resultados mais elevados no *Coping* Não-Activo Doença. Sugere-se a consulta do Anexo 7 para os casos em que o modelo não é significativo.

### **Variáveis da Doença**

Consideram-se como variáveis preditoras a Duração da Doença (tempo decorrido, em meses, desde a data do diagnóstico até à recolha da amostra), Prognóstico (1-Bom/2-Mau) e Características do Tratamento (1-um componente/2-mais do que um componente).

No Quadro 28 figuram os resultados relativos à predição da Esperança (Total) com base em variáveis da doença.

**Quadro 25. Predição da Esperança (Total) com Base em Variáveis da Doença**

<b>Variáveis Predictoras</b>	<b>Beta</b>	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Duração da Doença</b>	.41	2.26	.033
<b>Prognóstico</b>	- .52	- 2.79	.010
<b>Caract. Tratamento</b>	- .03	- 1.15	.886
<b>R</b>	.57		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.23		
<b>Significância do Modelo</b>	F (3,23) = 3.62, p = .028		

Sobressai que o modelo explica 23% da variância, para ele contribuindo a Duração da Doença e o Prognóstico ( $p<.05$ ). Os indivíduos a que corresponde uma maior Duração da Doença do irmão ou irmã e aqueles em que o Prognóstico é melhor, são os que obtêm resultados mais elevados ao nível da Esperança.

No Quadro 26 figuram os resultados da regressão múltipla relativos à predição do *Coping* Activo Doença.

**Quadro 26. Predição do *Coping* Activo Doença com Base em Variáveis da Doença**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
Duração da Doença	.57	3.10	.005
Prognóstico	-.34	-1.80	.087
Carácter/ Tratamento	-.34	-1.81	.084
<b>R</b>	.59		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.26		
<b>Significância do Modelo</b>	F (3,21) = 3.81, p = .025		

Através do Quadro 26 verifica-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 26% da variância, sendo o contributo mais importante o da variável Duração da Doença ( $p < .01$ ); o contributo do Prognóstico ( $p < .09$ ) e das Características do Tratamento ( $p < .09$ ) é marginalmente significativo. Estes resultados sugerem que quanto maior a Duração da Doença mais elevados são os resultados ao nível do *Coping* Activo Doença, existindo também uma tendência para que o melhor Prognóstico e o tratamento apenas com um componente se associem com resultados mais elevados nesta dimensão.

No Quadro 27 figuram os resultados do estudo preditivo face ao *Coping* Não-Activo Doença.

**Quadro 27. Predição do *Coping* Não-Activo Doença com Base em Variáveis da Doença**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
Duração da Doença	-.53	- 2.63	.016
Prognóstico	.47	2.29	.033
Caract. Tratamento	.26	1.30	.207
<b>R</b>	.54		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.20		
<b>Significância do Modelo</b>	F (3,21) = 2.94, p = .057		



No Quadro 27 observa-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 20% da variância, mas somente a Duração da Doença ( $p < .05$ ) e o Prognóstico ( $p < .05$ ) contribuem para a significância do modelo (resultado marginalmente significativo). Os indivíduos a que corresponde uma menor Duração da Doença do irmão ou irmã e em que o Prognóstico é pior são aqueles que têm resultados mais elevados no *Coping* Não-Activo Doença, isto é, recorrem a este tipo de estratégia mais frequentemente para lidar com a Doença.

Do Quadro 28 constam os resultados da regressão múltipla quando a variável critério é o *Coping* Activo.

**Quadro 28. Predição do *Coping* Activo com Base em Variáveis da Doença**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
Duração da Doença	.54	2.92	.008
Prognóstico	-.45	-2.38	.027
Carácter/ Tratamento	-.18	-.96	.348
<b>R</b>	.59		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.26		
<b>Significância do Modelo</b>	F (3,21) = 3.76, p = .026		

Verifica-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 26% da variância, mas só a Duração da Doença ( $p < .01$ ) e o Prognóstico ( $p < .05$ ) têm um contributo significativo para a predição do *Coping* Activo. Os indivíduos com um irmão ou irmã em que há uma maior Duração da Doença e um melhor Prognóstico, são aqueles que têm resultados mais elevados no *Coping* Activo.

No Quadro 29 apresentam-se os resultados respeitantes à predição da variável *Coping* Não-Activo.

**Quadro 29. Predição do *Coping* Não-Activo com Base em Variáveis da Doença**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
Duração da Doença	-.62	- 3.19	.004
Prognóstico	.27	1.34	.193
Carácter. Tratamento	.38	1.98	.061
<b>R</b>	.59		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.26		
<b>Significância do Modelo</b>	F (3,21) = 3.80, p = .025		

Observa-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 26% da variância, mas só a Duração da Doença ( $p < .01$ ) tem um contributo significativo; o contributo das Características do Tratamento é marginalmente significativo. Assim, os indivíduos com irmãos com uma menor Duração da Doença são aqueles que obtêm resultados mais elevados no *Coping* Não-Activo (indicativos de que recorrem a estratégias de *coping* não-activo mais frequentemente), existindo também uma tendência para que quando o tratamento engloba mais do que um componente, haja resultados mais elevados no *Coping* Não-Activo (portanto, recurso mais frequente a este tipo de estratégias).

Os resultados da regressão múltipla respeitantes à variável critério Apoio Social-Disponibilidade são apresentados no Quadro 30.

**Quadro 30. Predição do Apoio Social-Disponibilidade com Base em Variáveis da Doença**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
Duração da Doença	.45	2.37	.027
Prognóstico	-.41	-2.11	.046
Caract/ Tratamento	-.15	-.77	.452
<b>R</b>	.50		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.16		
<b>Significância do Modelo</b>	F (3,23) = 2.59, p = .077		

---

Sobressai que o modelo é marginalmente significativo ( $p < .08$ ); as variáveis nele incluídas explicam 16% da variância, mas só duas, a Duração da Doença ( $p < .05$ ) e o Prognóstico ( $p < .05$ ) têm um contributo significativo. Os indivíduos cujos irmãos têm uma maior Duração da Doença e apresentam melhor prognóstico são os que obtêm resultados mais elevados no Apoio Social Disponibilidade.

Em relação à predição da variável critério Apoio Social-Satisfação, os resultados obtidos indicam que o modelo não é significativo (ver Anexo 8).

### **Variáveis Pessoais**

Face às variáveis pessoais, retoma-se a análise dos dados para ambos os grupos, Grupo 1 (com doença) e Grupo 2 (sem doença). Ir-se-ão realizar diferentes análises, tomando em consideração os seguintes grupos de variáveis: **(1)** variável critério Esperança (Total) – a. variáveis preditoras *Coping* Activo, *Coping* Não-Activo, Apoio Social-Disponibilidade e Apoio Social-Satisfação; b. variáveis preditoras *Coping* Activo Doença, *Coping* Não-Activo Doença, Apoio Social-Disponibilidade e Apoio Social-Satisfação; **(2)** variável critério Apoio Social-Satisfação – a. variáveis preditoras *Coping* Activo e *Coping* Não-Activo; b. variáveis preditoras *Coping* Activo Doença, *Coping* Não-Activo Doença; **(3)** variável critério Apoio Social-Disponibilidade - a. variáveis preditoras *Coping* Activo e *Coping* Não-Activo; b. variáveis preditoras *Coping* Activo Doença, *Coping* Não-Activo Doença.

#### **Grupo 1**

No Quadro 31 figuram os resultados da regressão múltipla relativa à variável critério Esperança (Total) quando as variáveis preditoras são o *Coping* Activo e o *Coping* Não-Activo e o Apoio Social-Disponibilidade e o Apoio Social-Satisfação.

**Quadro 31. Predição da Esperança (Total) com Base em Variáveis Pessoais (*Coping* e Apoio Social) – Grupo 1**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
<i>Coping Activo</i>	.32	2.12	.046
<i>Coping Não-Activo</i>	.08	.61	.550
Apoio Social-Satisfação	.60	3.56	.002
Apoio Social-Disponibilidade	.09	.60	.558
<b>R</b>	.84		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.65		
<b>Significância do Modelo</b>	F (4,21) = 12.74, p = .000		

Verifica-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 65% da variância, portanto, uma percentagem importante, mas só duas, o *Coping Activo* ( $p < .05$ ) e o Apoio Social-Satisfação ( $p < .01$ ) contribuem para a significância do modelo. Os indivíduos que apresentam resultados mais elevados no *Coping Activo* e no Apoio Social-Satisfação, são aqueles que têm resultados mais elevados na Esperança (Total).

Analisa-se em seguida (Quadro 32), o poder preditivo das variáveis Apoio Social-Satisfação, Apoio Social-Disponibilidade e *Coping Activo Doença* e *Coping Não-Activo Doença* face à variável critério Esperança (Total).

**Quadro 32. Predição da Esperança com Base em Variáveis Pessoais (*Coping Doença* e Apoio Social) – Grupo 1**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
Apoio Social-Satisfação	.60	3.52	.002
Apoio Social-Disponibilidade	.14	.88	.390
<i>Coping Não-Activo Doença</i>	.01	.10	.923
<i>Coping Activo Doença</i>	.21	1.43	.167
<b>R</b>	.82		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.61		
<b>Significância do Modelo</b>	F (4,21) = 10.86, p = .000		

Observa-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 61% da variância, mas só uma, o Apoio Social-Satisfação ( $p < .01$ ) tem um contributo significativo para o modelo da predição. Os indivíduos que apresentam resultados mais elevados no Apoio Social-Satisfação apresentam também resultados mais elevados na Esperança, o que já acontecia quando, em lugar do *Coping* doença (Activo e Não-Activo), se incluiu no modelo o *Coping* Total (Activo e Não-Activo).

Analisa-se em seguida os resultados obtidos face à variável critério Apoio Social-Satisfação, quando as variáveis predictoras são o *Coping* Activo e o *Coping* Não-Activo (Quadro 33).

**Quadro 33. Predição do Apoio Social-Satisfação com Base em Variáveis Pessoais (*Coping*)—Grupo 1**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
<i>Coping</i> Activo	.42	2.50	.020
<i>Coping</i> Não-Activo	-.38	- 2.25	.034
<b>R</b>	.65		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.37		
<b>Significância do Modelo</b>	F (2,23) = 8.19, p = .002		

Verifica-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 37% da variância, e que quer *Coping* Activo ( $p < .05$ ), quer o *Coping* Não-Activo ( $p < .05$ ) têm um contributo significativo para o modelo. Este resultado indica que os sujeitos com resultados mais elevados no *Coping* Activo e resultados mais baixos no *Coping* Não-Activo são aqueles que apresentam resultados mais elevados no Apoio Social-Satisfação.

Em seguida analisam-se os resultados face à predição da variável critério Apoio Social-Disponibilidade, quando as variáveis predictoras são o *Coping* Activo e *Coping* Não-Activo (Quadro 34).

**Quadro 34. Predição do Apoio Social-Disponibilidade com Base em Variáveis Pessoais (*Coping*) – Grupo 1**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
<i>Coping Activo</i>	.51	2.85	.009
<i>Coping Não-Activo</i>	-.17	-.93	.364
<b>R</b>	.58		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.28		
<b>Significância do Modelo</b>	F (2,23) = 5.87, p = .009		

Verifica-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 28% da variância, mas que só o *Coping Activo* ( $p < .01$ ) contribui para a significância do modelo. Este resultado sugere que são os indivíduos com resultados mais elevados no *Coping Activo*, aqueles que obtêm resultados mais elevados no Apoio Social-Disponibilidade.

Passa-se agora à análise do contributo das variáveis predictoras *Coping Activo Doença* e *Coping Não-Activo Doença* em relação à variável critério Apoio Social-Satisfação (Quadro 35).

**Quadro 35. Predição do Apoio Social-Satisfação com Base em Variáveis Pessoais (*Coping Doença*) – Grupo 1**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
<i>Coping Activo Doença</i>	.39	2.19	.039
<i>Coping Não-Activo Doença</i>	-.32	-1.78	.089
<b>R</b>	.57		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.27		
<b>Significância do Modelo</b>	F (2,23) = 5.61, p = .010		

Observa-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 27% da variância, mas só o *Coping Activo Doença* ( $p < .05$ ) contribui para a significância do modelo, sendo marginalmente significativo o contributo do *Coping Não-Activo Doença* ( $p < .09$ ). Os indivíduos com os resultados mais elevados no *Coping Activo Doença* são os que obtêm resultados mais elevados no Apoio Social-Satisfação, existindo também uma tendência para o mesmo acontecer com os que têm resultados mais baixos no *Coping Não-Activo Doença*.

Por último, analisam-se os resultados da regressão múltipla para o caso da variável critério Apoio Social-Disponibilidade quando as variáveis predictoras são o *Coping Activo Doença* e o *Coping Não-Activo Doença* (Quadro 36).

**Quadro 36. Predição do Apoio Social-Disponibilidade com Base em Variáveis Pessoais (*Coping Doença*) – Grupo 1**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
<i>Coping Activo Doença</i>	.44	2.35	.028
<i>Coping Não-Activo Doença</i>	-.19	- 1.00	.327
<b>R</b>	.52		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.21		
<b>Significância do Modelo</b>	F (2,23) = 4.33, p = .025		

Verifica-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 21% da variância, mas somente o *Coping Activo Doença* ( $p < .05$ ) tem um contributo significativo para o modelo. Este resultado indica que os indivíduos que apresentam resultados mais baixos no *Coping Activo Doença* são aqueles que apresentam resultados mais elevados no Apoio Social-Disponibilidade.

### Grupo 2

Passando agora para o Grupo 2 (sem doença), fez-se o estudo preditivo para a variável critério Esperança (Total), não se tendo obtido um modelo significativo quando

as variáveis preditoras são o *Coping* Activo, o *Coping* Não-Activo, o Apoio Social-Disponibilidade e o Apoio Social-Satisfação (ver Anexo 9). Também não se obteve um modelo significativo quando se considera como variável critério o Apoio Social-Satisfação e como variáveis preditoras o *Coping* Activo e o *Coping* Não-Activo (ver Anexo 9).

Por último, analisou-se os resultados da regressão múltipla para a variável critério Apoio Social-Disponibilidade, considerando as mesmas variáveis preditoras, isto é, *Coping* Activo e *Coping* Não-Activo (Quadro 37).

**Quadro 37. Predição do Apoio Social-Disponibilidade com Base em Variáveis Pessoais (*Coping*) – Grupo 2**

Variáveis Predictoras	Beta	t	p
<i>Coping</i> Activo	.52	2.68	.013
<i>Coping</i> Não-Activo	.12	.62	.539
<b>R</b>	.48		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.17		
<b>Significância do Modelo</b>	F (2,25) = 3.75, p = .038		

No Quadro 37 observa-se que as variáveis incluídas no modelo explicam 17% da variância, mas só a variável *Coping* Activo contribui para a significância do modelo ( $p < .05$ ). Os indivíduos que apresentam resultados mais altos no *Coping* Activo são aqueles que também alcançam resultados mais elevados no Apoio Social-Disponibilidade, o que já acontecera para o Grupo 1.

No geral, constata-se que os resultados para o Grupo 2 diferem dos encontrados face ao Grupo 1 (com Doença), em que na maioria dos casos se verificou existir algum poder preditivo das variáveis preditoras testadas.



## 7.5 O *Coping* e o Apoio Social como Variáveis Moderadoras na Relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença

Neste ponto averigua-se o potencial efeito moderador do *Coping* (Activo/Não Activo e Activo Doença/Não-Activo Doença) e do Apoio Social (Disponibilidade e Satisfação) na relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença. Analisa-se a hipótese de moderação através da equação da regressão, seguindo-se os procedimentos apontados por Aiken e West (1991). Assim, começou por se estandardizar a variável independente Esperança e a variável moderadora, calculando-se em seguida o termo de interacção, multiplicando a variável independente pelo moderador. A variável dependente é a adaptação à doença – trata-se de um índice calculado com base nas respostas aos três primeiros itens do Questionário para Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia (QIS), os quais remetem para o Lidar com a Doença (um valor mais baixo significa melhor adaptação à doença).

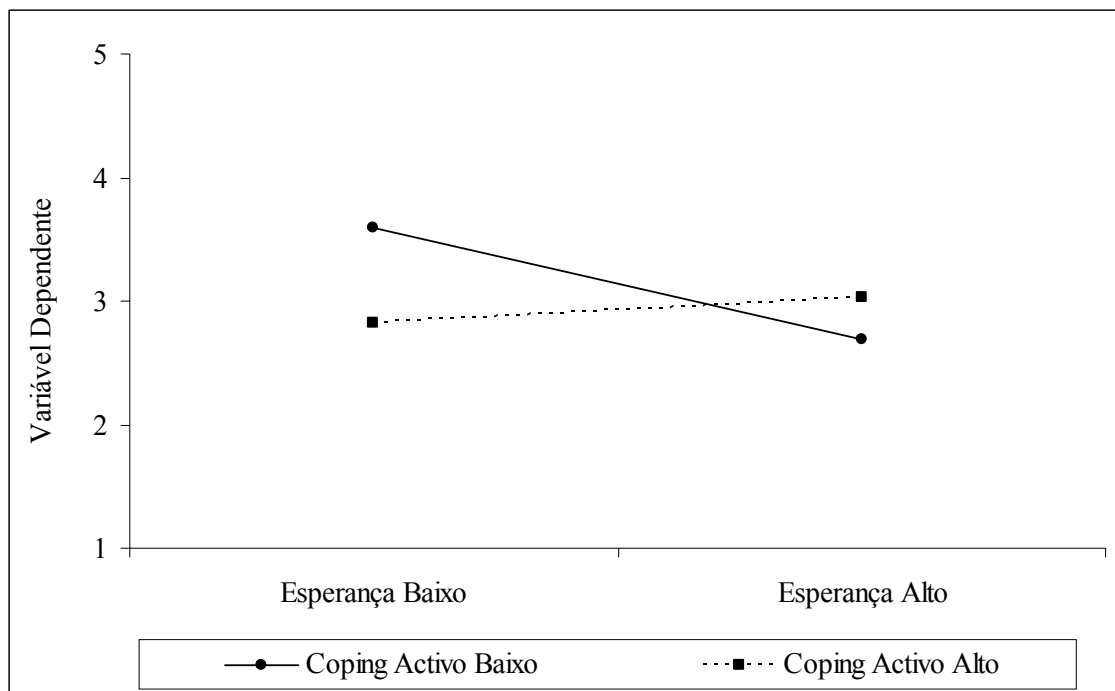
Efectuou-se uma regressão múltipla, entrando no modelo as três variáveis independentes (Esperança, *Coping* Activo e a multiplicação das duas). Os resultados mostram que o modelo é significativo (ver Quadro 38).

**Quadro 38. Esperança, *Coping* Activo e Esperança x *Coping* Activo como Preditores do Índice de Adaptação**

Variáveis	Beta	t	p
Esperança (Total)	-.30	- 1.32	.200
<i>Coping</i> Activo	-.18	-.73	.473
Esperança x <i>Coping</i> Activo	.54	2.88	.008
R	.59		
R <sup>2</sup> Ajustado	.26		
Significância do Modelo	F (3,23) = 4.11, p = .018		

O efeito principal relativo à Esperança e ao *Coping* Activo não é significativo, mas a interacção entre a Esperança e o *Coping* é significativa. Tal sugere que o efeito da Esperança na Adaptação à Doença é moderado pelo *Coping* Activo. Para a interpretação

da interacção analisaram-se as linhas de regressão, como sugerido pelos autores atrás mencionados (ver Fig. A). Foram projectados quatro pontos – um desvio-padrão acima e abaixo da variável independente (Esperança) e um desvio-padrão acima e abaixo do moderador (*Coping Activo*).



**Figura A – Interpretação da Interacção Esperança x Coping Activo**

Verifica-se que, para os indivíduos que têm um *Coping Activo* alto, a relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença não é significativa ( $Beta = .18$ ,  $t = .61$ ,  $p = .550$ ). Por sua vez, para os indivíduos que têm um *Coping Activo* baixo, a relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença é significativa ( $Beta = -.79$ ,  $t = -3.04$ ,  $p = .006$ ). Os resultados indicam que, para quem tem um *Coping Activo* baixo, quanto mais baixos os resultados na Esperança mais altos os resultados na Adaptação à Doença, isto é, quanto menor é a Esperança pior é a Adaptação à Doença (portanto, maior é a dificuldade em lidar com a doença).

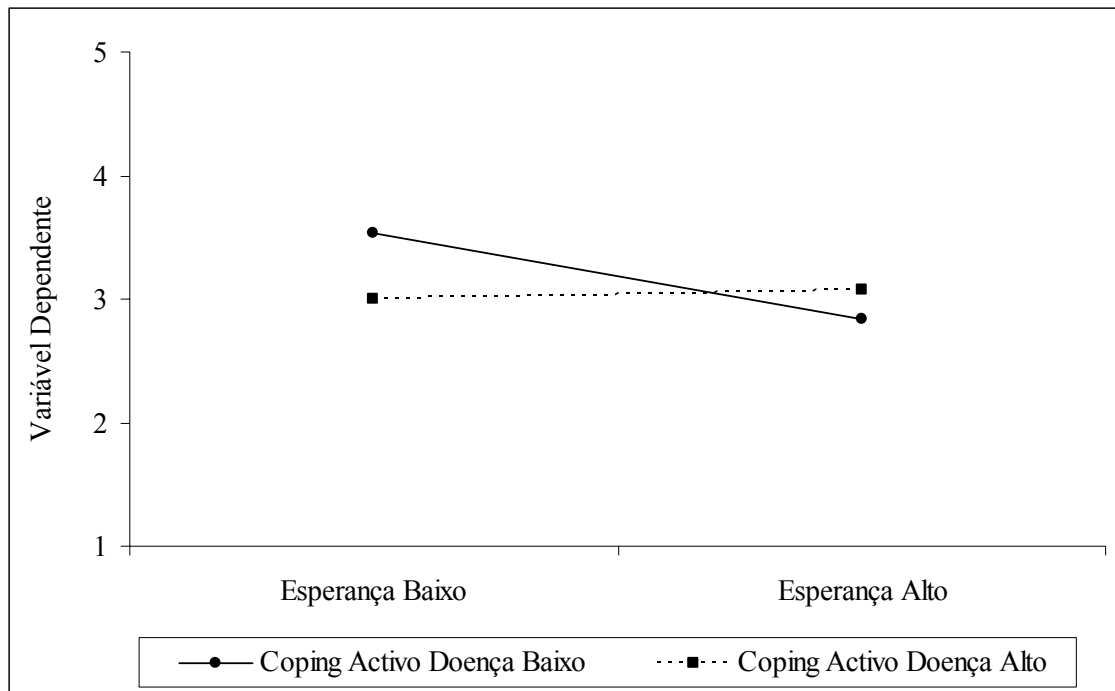
Efectuou-se um procedimento idêntico, mas com recurso à variável *Coping Activo Doença*. Realizou-se uma regressão múltipla em que entraram no modelo as três variáveis independentes (Esperança, *Coping Activo Doença* e Esperança x *Coping*

Activo Doença). Conforme se observa no Quadro 39, os resultados mostram que o modelo é marginalmente significativo.

**Quadro 39. Esperança, *Coping* Activo Doença e Esperança x *Coping* Activo Doença como Preditores do Índice de Adaptação**

Variáveis	Beta	t	p
Esperança (Total)	- .27	- 1.25	.224
<i>Coping</i> Activo Doença	- .13	- .60	.552
Esperança x <i>Coping</i> Activo Doença	.39	2.19	.039
<b>R</b>	.52		
<b>R<sup>2</sup> Ajustado</b>	.17		
<b>Significância do Modelo</b>	.065		

O efeito principal para a Esperança e para o *Coping* Activo Doença não é significativo, mas a interacção entre a Esperança e o *Coping* Activo Doença é significativa. Isto indica que o efeito da Esperança na Adaptação à Doença tende a ser moderado pelo *Coping* Activo Doença. Com vista à interpretação da interacção analisaram-se as linhas de regressão (ver Fig. B), seguindo-se o procedimento já antes descrito – foram projectados quatro pontos, um desvio-padrão acima e abaixo da variável independente (Esperança) e um desvio-padrão acima e abaixo da variável moderadora (*Coping* Activo Doença).



**Figura B – Interpretação da Interação Esperança x Coping Activo Doença**

Salienta-se que, quanto mais baixos os resultados na Esperança, mais elevados são os resultados na Adaptação à Doença, para os indivíduos que têm *Coping Activo Doença* baixo (Beta =  $-0.61$ ,  $t = -2.26$ ,  $p = .034$ ). Isto é, para os indivíduos com um *Coping Activo Doença* baixo, quanto menor a Esperança maior a dificuldade em lidar com a doença. Por sua vez, verifica-se que não há relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença para os indivíduos que têm *Coping Activo Doença* alto (Beta =  $.06$ ,  $t = .23$ ,  $p = .819$ ).

Quando se substitui o *Coping Activo* pelo *Coping Não-Activo* ou pelo *Coping Não-Activo Doença*, testando o seu efeito moderador, não se obtém resultados significativos (ver Anexo 10).

Por último, testou-se o potencial efeito moderador do Apoio Social na relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença. Contudo, os resultados obtidos mostram que o modelo não é significativo, o mesmo acontecendo para a interação Esperança x moderador, ocorrendo tal quer face ao Apoio Social-Satisfação, quer em relação ao Apoio Social-Disponibilidade (ver Anexo 10).

## 8. Discussão

No presente estudo tem vindo a ser salientado que o diagnóstico e o tratamento do cancro pediátrico ocorrem no contexto de um sistema familiar e acarretam uma forte probabilidade de afectar os pais e os irmãos saudáveis, assim como o funcionamento familiar (e.g., Vannatta & Gerhardt, 2003). A presença da doença conduz a uma situação de crise, que vai afectar todos os indivíduos do círculo de relações da criança com o problema de saúde, e centrar todas as atenções e preocupações no próprio. Contudo, é de ter em conta que os cuidados não devem ser apenas com a criança que apresenta o problema de saúde, e que o reconhecimento e a resposta às necessidades dos irmãos saudáveis são aspectos fundamentais no decurso deste difícil processo.

Foi com base na reconhecida importância e necessidade de aumentar a informação acerca dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia, face aos quais existe ainda pouca literatura empírica, que se realizou o presente estudo.

Neste Capítulo irá proceder-se à discussão dos resultados obtidos, tendo-se optado por organizá-la em cinco pontos, em função dos objectivos definidos: A esperança, o *coping* e o apoio social em irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (ponto 8.1); A percepção dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia relativamente à situação de doença do irmão ou irmã (ponto 8.2); A inter-relação entre a esperança, o *coping* e o apoio social; Os preditores da esperança, do *coping* e do apoio social (ponto 8.4); e Variáveis moderadoras da relação entre a esperança e a adaptação à doença (ponto 8.5).

### 8.1 A Esperança, o *Coping* e o Apoio Social

A análise das características da esperança, do *coping* e do apoio social num grupo de irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (Grupo 1 - G1), tomando como grupo de comparação irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica (Grupo 2 - G2), visada no Objectivo 1, foi desenvolvida com base nos resultados dos instrumentos que avaliam aquelas dimensões (ver Anexos 2, 3 e 4).

No que diz respeito à Esperança, avaliada através da Escala de Esperança para Crianças (E.E.C. - Snyder et al., 1997; versão portuguesa desenvolvida por I. Sá em

2005), não se observaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. Tal é contrário ao esperado, uma vez que se tinha colocado a hipótese que o Grupo 1 obteria resultados mais baixos nesta dimensão face ao Grupo 2 (Hipótese 1), não se confirmando, assim, a hipótese. O resultado agora obtido coloca a questão relativamente a que recursos disporão estes jovens (Grupo 1), para que, apesar de sujeitos a circunstâncias de vida adversas, consigam manter níveis de esperança equivalentes aos de irmãos saudáveis de crianças e adolescentes sem doença crónica (Grupo 2). Carece-se, contudo, de estudos adicionais que confirmem (ou não) a tendência observada no presente estudo. Apesar de, como se mencionou no corpo teórico do trabalho, não se terem encontrado estudos que avaliem a esperança em irmãos saudáveis de crianças e jovens com cancro, a hipótese foi delineada com base num estudo com adolescentes com cancro (Kuperberg, 1996), no qual se verificou que um grupo de comparação (sem doença) apresentava níveis de esperança significativamente mais elevados do que o grupo com doença. Os resultados agora obtidos não vão neste sentido, indicando que, no presente estudo, quer os irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia, quer os irmãos de crianças sem doença não se distinguem na sua crença na capacidade para produzir “caminhos” de forma a atingir os objectivos desejados, bem como na crença de que se é capaz de iniciar e manter acções para atingir estes objectivos, denotando uma percepção global semelhante de que os objectivos pessoais podem ser alcançados.

É possível que a diferença face ao estudo de Kuperberg (1996) se deva ao tipo de população visada, isto é, adolescentes com cancro e não irmãos saudáveis, e que os primeiros sejam, compreensivelmente, mais prejudicados (na Esperança) do que o grupo de comparação saudável.

Por outro lado, este resultado parece ir ao encontro dos obtidos por outros autores, os quais salientam que o impacto do cancro nos irmãos saudáveis não tem que ser universalmente negativo (e.g., Madan-Swain et al., 1993), e que identificam experiências benéficas ou factores protectores que podem levar os irmãos saudáveis de crianças com cancro a funcionar tão bem, ou melhor, que irmãos de crianças saudáveis (Havermans & Eiser, 1994). Nesta linha, é importante salientar que, tal como referiu Valle (2007), a esperança poderá desempenhar um importante papel protector na relação do jovem adolescente com os acontecimentos de vida geradores de stress, e constituir um indicador positivo do seu bem-estar (Valle, 2007).

No que se refere às estratégias de *Coping* utilizadas pelos jovens, avaliadas através do *Coping Across Situations Questionnaire* (CASQ - Seiffge-Krenke & Shulman, 1990; versão portuguesa de Cleto & Costa, 1996), e começando pelo *coping* activo, sobressai que os grupos se distinguem significativamente ao nível do *coping* activo Self, sendo o grupo de irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia quem antecipa um recurso mais frequente a estratégias activas de *coping* neste domínio. No entanto, os grupos não se distinguem nos restantes domínios (Pais, Pares e Doença) e no Total de *Coping* Activo. Constatam-se ainda que é o G2 quem mais refere utilizar estratégias de *coping* não-activas, distinguindo-se os grupos (G1 e G2) em todos os domínios do *coping* não-activo (Pais, Pares, Self e Doença) e no Total de *Coping* Não-Activo. Estes resultados confirmam a Hipótese 2a, onde se previa que os grupos não se distinguissem ao nível das estratégias de *coping*-activo (Total), mas não a Hipótese 2b que previa tendência semelhante face ao *coping* não-activo. O facto dos jovens do G1 apresentarem estratégias de *coping* activo semelhantes às do G2 é concordante com os resultados obtidos no estudo de Madan-Swain e colaboradores (Madan-Swain, Sexson, Brown, & Ragab, 1993) – que compara crianças e adolescentes com cancro, os seus irmãos saudáveis e irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica – e vai ao encontro do mencionado por outros autores (e.g., Compas, Worsham, & Ey, 1992). Estes últimos referem que a forma como os jovens fazem face a situações de vida adversas (e.g., doenças crónicas, tratamentos médicos, entre outras) ocorre no seio de um determinado contexto social e que, por vezes, são os próprios factores contextuais (e.g., factores proximais tais como a família, os pares e a escola) que funcionam como facilitadores do *coping* e que impedem a má adaptação. São importantes características como um funcionamento familiar pautado por coesão, onde existe transmissão e partilha de informação, e onde é fornecido apoio social (ver Compas, Worsham, & Ey, 1992), podendo os familiares do próprio jovem funcionar como recursos fundamentais para fazer face a uma situação de doença crónica, como é o caso do cancro pediátrico num irmão ou irmã. Uma vez que as figuras parentais representam um modelo importante para os filhos, no que se refere às estratégias de *coping* que utilizam (por exemplo, no confronto com o problema de saúde), pode levantar-se a hipótese de que nas famílias do Grupo 1 os pais utilizem frequentemente estratégias de *coping* activas, para enfrentar a situação de leucemia num dos seus filhos, e que tal tenha consequências ao nível do tipo de estratégias utilizadas pelos outros filhos.

Ainda em termos do *coping* activo, o facto do Grupo 1 indicar um recurso mais frequente a estratégias de *coping* activo (comparativamente com o Grupo 2) quando antecipam problemas ou quando se sentem insatisfeitos consigo próprios (Self) denota que, nestas circunstâncias, poderá haver neste grupo uma maior mobilização dos recursos, designadamente sociais.

Conforme já se referiu, o facto de os grupos se distinguirem significativamente no *coping* não-activo não vai no sentido do esperado (Hipótese 2b), é contrário aos resultados do estudo de Madan-Swain e colaboradores (1993), onde, como antes se mencionou, não se encontraram diferenças significativas entre três grupos (crianças e adolescentes com cancro, os seus irmãos saudáveis e irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica), no que diz respeito ao estilo de *coping* ou à frequência das estratégias de *coping* utilizadas. O menor recurso a estratégias não-activas por parte dos indivíduos do Grupo 1 poderá indicar que, pelo menos no momento actual, a experiência com a doença conduz à percepção de que a utilização deste tipo de estratégias será menos favorável para a adaptação, sendo eventualmente mais adaptativo o recurso a estratégias activas, e que tal seja generalizável ao confronto com outro tipo de situação do dia-a-dia. É possível que em muitos casos se esteja numa fase em que a doença não é percebida como não controlável e, como tal, haja uma redução na utilização de estratégias não-activas, aparentemente a um nível mais baixo do que o utilizado pelos jovens com irmãos sem doença para lidar com os problemas do dia-a-dia. O facto das competências de *coping* centradas na emoção se desenvolverem mais tardiamente, comparativamente com as centradas no problema, e de os adolescentes tenderem a utilizar mais estratégias daquele tipo (face às crianças mais novas), não parece constituir uma justificação apropriada para o tipo de resultados obtido.

Em relação ao *coping* Doença, os resultados também não confirmam a hipótese colocada, de que o Grupo 1 teria um maior recurso a estratégias de *coping* não activo para lidar com a doença, comparativamente ao Grupo 2 (Hipótese 2c). De facto, é antes o Grupo 2 a obter resultados médios mais elevados neste domínio e, portanto, a antecipar um recurso mais frequente a este tipo de estratégias para lidar com um problema de saúde pontual de um irmão ou irmã. Recorde-se que a hipótese tinha sido colocada com base num estudo de Bull e Drotar (1991), com crianças e adolescentes com cancro em remissão, cujos resultados indicavam que as estratégias utilizadas para lidar com factores de stress associados com a Doença podem ser diferentes das usadas



para lidar com o stress da vida em geral, indicando-se também num outro estudo (Zohar & Ottava, 2001), este com irmãos saudáveis de crianças com doenças crónicas, que estes irmãos utilizavam mais estratégias de regulação emocional do que de resolução de problemas para lidar com situações relacionadas com o problema de saúde dos irmãos. É possível que se obtivesse outro resultado se a presença de leucemia fosse recente. De facto, tem sido relatado o maior recurso a *coping* não-activo (designadamente de evitamento) nos estádios iniciais da doença (isto é, as estratégias de evitamento são protectoras logo a seguir às crises agudas, como por exemplo após o diagnóstico de uma doença com risco de vida), mas podem tornar-se nefastas no decurso da doença, em que são mais adaptativas estratégias de *coping* activo (por exemplo, de busca de informação) (ver Thompson & Gustafson, 1996). Ora no Grupo 1 o tempo médio de duração da doença é de 20.4 meses, o que pode ajudar a perceber que não haja um predomínio de estratégias não activas, nomeadamente de evitamento. O resultado para o Grupo 2 indicia que, face a um problema de saúde de um irmão, de curta duração, poderão ser também as estratégias não-activas as mais utilizadas.

Quanto à percepção de Apoio Social (Disponibilidade e Satisfação) - avaliada através do Questionário de Apoio Social (QAS-R) versão portuguesa do *Social Support Questionnaire* (SSQ6) (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987) desenvolvida por Moreira et al. (2002) e adaptada para adolescentes por Calheiros, Moleiro, Garrido e Rodrigues (2005) –, confirma-se a hipótese formulada (Hipótese 3) visto que os grupos (G1 e G2) se diferenciam entre si, e é o G2 (sem doença), quem apresenta uma perspectiva do apoio social mais favorável, no que se refere à disponibilidade e à satisfação com o mesmo. Estes resultados vão ao encontro dos relatados noutros estudos em que se salienta que os irmãos saudáveis experenciam frequentemente alterações nas rotinas diárias e separações familiares que podem originar uma diminuição do contacto social com fontes importantes de apoio, como por exemplo os pais e os pares (Barrera, Fleming, & Khan, 2003) e sentimentos de solidão (Murray, 1999). Os resultados vão igualmente na linha de um estudo de Pedrosa e Valle (2000), com irmãos saudáveis de crianças com cancro, onde se observa que, após o início do tratamento (do irmão) é comum o afastamento físico e emocional dos irmãos em relação ao irmão com a doença e em relação aos pais, mais ainda porque, quando os pais estão no hospital com a criança que apresenta o problema de saúde, os irmãos saudáveis ficam muitas vezes em casa de familiares, vizinhos, ou mesmo sozinhos, o que poderá conduzir a sentimentos

de isolamento e de exclusão ao longo do moroso processo de tratamento. O facto do G1 ter uma percepção de menor apoio social (disponibilidade e satisfação), em comparação com o G2, enquadra-se ainda nos resultados dos estudos em que se releva que o foco central das famílias de crianças com cancro é a criança com o problema de saúde e que os irmãos saudáveis são, por vezes, esquecidos ao longo da situação de doença (Zelter et al., 1996).

## **8.2 A Percepção dos Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia Relativamente à Situação de Doença do Irmão ou Irmã**

No que se refere à percepção dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (G1) relativamente à situação de doença do irmão ou irmã, avaliada através do Questionário para Irmãos Saudáveis de Crianças e Jovens com Leucemia (QIS) (construído no âmbito do presente estudo), confirma-se a Hipótese 4a (que previa algum grau de dificuldade no lidar com o problema de saúde), pois a maioria dos jovens (G1) considera “difícil” lidar com o problema de saúde do irmão ou irmã (51.7%), considerando mesmo mais de um quarto que tal é “muito” ou “muitíssimo difícil”. Constata-se ainda que a maior parte dos jovens escolhe a categoria “nem bem nem mal” para se posicionar face ao modo como lida com a doença do irmão ou irmã (58.6%), o que poderá denotar uma certa defensividade na abordagem do conteúdo ou uma fuga a um claro posicionamento. Contudo, cerca de 38% acham que lidam “mal” ou “muito mal” com o problema de saúde. Grande parte dos jovens considera que a forma como lida com a doença não se tem alterado ao longo do tempo, porém é superior o número daqueles que acham que a alteração ocorrida foi num sentido mais negativo (lidar pior ou muito pior), face aos que identificam essa alteração num sentido mais positivo (lidar melhor ou muito melhor – respectivamente 27.5% e 17.2%). Estes resultados vêm confirmar os de estudos anteriores (Cavicchioli, Nascimento, & Lima, 2004; Opperman & Alant, 2003; Pedrosa & Valle, 2000; Pereira, Pires, & Moura, 2006), que salientam o quão difícil é para os irmãos saudáveis enfrentarem a doença do irmão ou irmã, enfatizando eles que o irmão saudável, ao acompanhar o processo de tratamento, sofre directamente os efeitos que o cancro acarreta para a família, já que a situação de doença exige uma grande dedicação em termos de esforço e de tempo, e ao transformar a vida afectiva da família e as rotinas.

Face à interferência do problema de saúde na relação dos pais com os filhos saudáveis, ressalta que quase metade (48.3%), acha que os pais se preocupam o mesmo com eles, porém, percentagem idêntica considera que se preocupam “menos” e “muito menos”, e só um jovem refere que os pais se preocupam mais. A grande maioria dos jovens refere que os pais lhes atribuem “mais” ou “muito mais” responsabilidades, não existindo nenhum jovem a achar que os pais lhe atribuem menos responsabilidades; a atribuição de responsabilidades não sofre alterações com a presença da doença para quase um quarto dos indivíduos. A maioria considera ainda que os pais lhe dedicam “menos” ou “muito menos” atenção pelo facto do irmão ou irmã ter um problema de saúde, e só uma pequena parte acha que tal não acarreta nenhuma alteração na atenção dispensada pelos pais. Estes resultados confirmam a Hipótese 4b, em que se previa que o problema de saúde teria algum tipo de interferência na relação dos pais com os irmãos. Eles também se encontram em conformidade com o indicado por alguns autores (e.g., Opperman & Alant, 2003; Pedrosa & Valle, 2000; Wallinga, Charlotte, Reed, & Marsha, 1990), os quais destacam que, para os irmãos saudáveis, o foco dos pais é a criança com o problema de saúde, pelo que as queixas de menos atenção por parte dos pais são frequentes, e o tratamento diferenciado oferecido à criança é entendido pelo irmão saudável como algo que demarca a relação “pais-criança com problema de saúde”, acabando o cancro por ser avaliado, por vezes, como um meio para ganhos secundários. Na maioria dos casos, os irmãos saudáveis passam também a assumir tarefas familiares de responsabilidade (e.g., preparação de refeições, tomar conta de irmãos mais novos, etc.), principalmente os mais velhos (Wallinga et al., 1990). Muitos irmãos saudáveis acabam por se retrair na expressão das suas próprias necessidades, não as demonstrando, visto sentirem que os pais estão abalados com a situação de doença do irmão ou irmã e que não se podem preocupar com os seus problemas.

No que se refere à relação entre irmãos, no presente estudo observa-se que a maioria dos jovens acha que o facto de ter um irmão ou irmã com um problema de saúde não interfere, quer na relação que tem com ele, quer na relação que o irmão ou irmã com o problema de saúde estabelece com eles. Curiosamente, entre aqueles que entendem que a presença da doença interfere na relação que estabelecem com o irmão ou irmã (em número de seis), metade afirma que a relação não se alterou, o que denota uma inconsistência que poderá ser interpretada como não tendo havido um entendimento da questão colocada ou, de forma mais plausível, que alguns dos jovens

que reconheceram a interferência da doença, neguem a seguir este reconhecimento, afirmando, contraditoriamente, que a relação não se alterou. Adicionalmente, refira-se que a relação é avaliada como tendo melhorado em dois dos casos e piorado num caso. Por sua vez, entre os que consideram que o facto de ter um irmão ou irmã com um problema de saúde interfere na relação que o irmão estabelece com eles (em número de sete), a maioria refere que a relação melhorou, ou melhorou bastante (um jovem indica ainda que a relação piorou e um que ela não se alterou). Estes resultados não confirmam a hipótese colocada, de que o problema de saúde teria algum tipo de interferência na relação entre irmãos (Hipótese 4c), já que a maioria não identifica esta interferência. Os resultados mencionados, indicativos de que a relação melhora, são concordantes com os de alguns autores (Pereira et al., 2006), denotando que entre alguns irmãos passa a existir uma relação de grande proximidade, com maior tolerância, disponibilidade e partilha de acontecimentos de vida, passando também muito tempo juntos. Com a devida ressalva, há igualmente semelhança com resultados de estudos realizados com irmãos saudáveis de crianças com deficiência (e.g., Síndrome de Down) em que o relacionamento entre irmãos se distinguia (face a um grupo de comparação) por ser mais afectuoso, caloroso e pouco conflituoso (Fisman et al., 1996).

Relativamente ao impacto geral da doença na vida dos irmãos, a maioria dos jovens refere que o facto do irmão ou irmã ter um problema de saúde interfere nas suas vidas, o que confirma a hipótese colocada (Hipótese 4d). Entre os sujeitos que justificam a sua resposta, capta-se que onze consideram que a doença interfere negativamente e um que ela interfere positivamente. Dos que indicam uma interferência negativa (e que justificam a sua resposta), sobressaem, maioritariamente (sete em onze) os “sentimentos de tristeza e preocupação”, e em menor número a “separação” (duas respostas) e o “acréscimo de responsabilidades” (duas respostas). Quando se avalia através de uma questão aberta o que é mais difícil no facto de se ter um irmão ou irmã com um problema de saúde, salienta-se que mais de um terço dos participantes considera que o mais difícil são os efeitos directos do tratamento no irmão, seguindo-se com igual percentagem (17.9%), os sentimentos de impotência e a alteração da dinâmica familiar e, por último, os medos diversos (dois jovens mencionam ainda o acréscimo de responsabilidades).

Estes resultados são concordantes com os de outros estudos empíricos onde se reconhece a interferência da doença na vida dos irmãos e o seu impacto a diversos

níveis (e.g., Cavicchioli, Nascimento, & Lima, 2004; Chui & Lo, 2005; Murray, 1999; 2001; Opperman & Alant, 2003; Pedrosa & Valle, 2000; Pereira, Pires, & Moura, 2006; Wilkins & Woodgate, 2005). Por exemplo, no estudo de Pedrosa e Valle (2000) no âmbito do cancro pediátrico, constata-se que ocorrem alterações de ordem emocional e nas rotinas familiares, estando todos os membros da família mais abalados do ponto de vista emocional e em que os irmãos saudáveis acompanham as manifestações de tristeza, angústia e preocupação demonstradas pelos pais. A necessidade de se adequar às exigências do tratamento (do irmão ou irmã com o problema de saúde), leva a que a criança ou jovem exerça novos papéis, desenvolvendo um estado de vigilância atípico e de maturidade precoce, com um possível impacto negativo no seu dia-a-dia. Os autores salientam, ainda, que as oscilações características do tratamento de cancro confrontam também os irmãos saudáveis com a permanente possibilidade da recaída ou mesmo de morte do irmão ou irmã com cancro, fomentando medos específicos.

### **8.3 Relação entre a Esperança, o *Coping* e o Apoio Social**

Face à relação entre as variáveis principais do estudo (esperança, *coping* e apoio social), no Grupo 1 (irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia) observou-se uma relação positiva da esperança (Total) com ambas as dimensões do apoio social (disponibilidade e satisfação) e com o *coping* activo, e uma relação negativa (marginamente significativa) com o *coping* não-activo. Assim, níveis mais elevados de esperança associam-se com uma percepção mais favorável em termos de apoio social (disponibilidade e satisfação), com um recurso mais frequente de *coping*-activo, e ainda com uma tendência para um recurso menos frequente de *coping* não-activo. Deste modo, confirma-se a hipótese em que se previa uma associação entre níveis de esperança mais elevados, maior recurso a estratégias de *coping* activas e níveis mais elevados na percepção de apoio social, quer ao nível da disponibilidade, quer ao nível da satisfação com o mesmo (Hipótese 5). Como já foi referido no decurso da presente investigação, muito embora não tenham sido encontrados estudos especificamente dirigidos para a população em causa (irmãos saudáveis de crianças e adolescentes com cancro e que avaliem este conjunto de variáveis) há alguns cujo foco são crianças e mães de crianças com cancro ou com outra doença crónica que revelam associações semelhantes, isto é, em que níveis elevados de esperança se associam a níveis mais altos

de apoio social percebido e à utilização de estratégias de *coping* activas (Irving et al., 1997), ou em que a esperança se relaciona positivamente com o apoio social, o bem-estar espiritual e a auto-estima (Kim et al., 2004).

Talvez este resultado contribua para a explicação do facto dos jovens do G1 (com doença) apresentarem níveis de esperança semelhantes aos do G2 (sem doença), visto que, possivelmente, encontram no apoio social e nas estratégias de *coping* que utilizam mais frequentemente (*coping*-activo), alguns recursos necessários para o planeamento na direcção dos objectivos desejados e a “energia” necessária com vista a iniciar e manter acções para os atingir.

Observa-se ainda, no grupo dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (G1), que o recurso mais frequente a *coping* activo se associa com o apoio social em termos quer da percepção de maior disponibilidade (associação também presente no Grupo 2), quer de percepção de maior satisfação. Esta percepção de maior satisfação associa-se, adicionalmente, com um menor recurso a estratégias de *coping* não-activo. Ocorre ainda uma associação positiva entre as duas dimensões do apoio social. Aliás, esta última associação é extensível ao Grupo 2. Neste grupo observa-se igualmente uma associação negativa entre o *coping* activo e o *coping* não-activo.

Em ambos os grupos encontram-se, pois, alguns resultados semelhantes, ao nível das relações entre as principais variáveis, indiciando que essas relações específicas são independentes da presença da doença.

#### **8.4 Preditores da Esperança, do *Coping* e do Apoio Social**

Neste ponto aborda-se a predição da esperança (total), do *coping* (activo e não-activo) e do apoio social (disponibilidade e satisfação) a partir de variáveis sócio-demográficas, da doença e pessoais. Começando pelas variáveis sócio-demográficas (Idade, Sexo e Diferença de Idade face ao irmão com a doença), é de realçar que, no Grupo 1 (com doença), elas apenas predizem a Esperança, especificamente são preditoras as variáveis idade e sexo, de tal forma que os indivíduos mais velhos são aqueles que têm resultados mais elevados na dimensão esperança, existindo também uma tendência para o mesmo acontecer com os do sexo feminino. Confirma-se, assim, a Hipótese 6 (onde se previa que alguma ou algumas variáveis sócio-demográficas seriam preditoras de pelo menos uma das variáveis principais em estudo), mas o poder

preditivo destas variáveis é relativamente reduzido. Como se referiu noutra parte, não se encontraram estudos que avaliassem este tipo de preditores da Esperança em irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia. Contudo, mencione-se que Snyder e colaboradores (1997) no estudo de validação da “*Childrens` s Hope Scale*”, não observaram diferenças em função da idade e do sexo relativamente à esperança, o que poderá reforçar a especificidade dos resultados obtidos.

No Grupo 2 a tendência é diferente já que nenhuma das variáveis sócio-demográficas consideradas (Sexo e Idade) prediz a esperança (o que acentua a especificidade referida), mas o Sexo é um predictor quer do *coping* não-activo, quer do *coping* não-activo doença, ainda que o poder preditivo destas variáveis seja reduzido, especialmente no segundo caso. São os rapazes que recorrem mais a estratégias de *coping* não-activo e a estratégias de *coping* não-activo doença. O resultado para o *coping* não-activo é consonante com o estudo de Cleto e Costa (1996), que mostra uma tendência para que os rapazes utilizem mais frequentemente estratégias de *coping* não-activo, comparativamente com as raparigas (apesar de não existirem diferenças de género no *coping* não-activo).

Os resultados para o Grupo 1 são concordantes com os de alguns autores (e.g., Sargent et al., 1995), que sugerem que a idade e o sexo podem indicar diferentes percepções e vulnerabilidades relativamente à experiência do cancro, sendo os irmãos mais velhos, comparativamente com os mais novos, quem tem mais capacidade de fazer face às situações geradoras de stress do dia-a-dia, e são as irmãs, comparativamente com os irmãos, quem refere lidar pior com os sentimentos negativos.

Passando às variáveis da doença (Duração da Doença, Prognóstico e Características do Tratamento), sobressai que a maior duração da doença (do irmão ou irmã) e o melhor prognóstico são preditores de níveis mais elevados de esperança, de *coping* activo e de apoio social disponibilidade, e que, conjuntamente com o tratamento apenas com um componente, predizem ainda o *coping* activo doença. O poder preditivo destas variáveis é moderado, com excepção da predição do apoio social-disponibilidade em que ele é reduzido (16%). Desta forma, confirma-se a Hipótese 7 (onde se previa que os indivíduos cujo irmão ou irmã tem uma maior duração da doença e/ou um melhor prognóstico e/ou apenas um componente de tratamento, seriam os que apresentam níveis mais elevados de esperança, de *coping* activo, de *coping* activo doença, e de, pelo menos, uma das dimensões do apoio social). Estes resultados, com

excepção dos relativos à esperança face à qual a informação é escassa, parecem ser consonantes com os apontados para autores que encontram uma relação entre variáveis da doença específicas e um maior recurso a estratégias de *coping* adaptativas. De facto, o resultado relativo ao *coping* faz todo o sentido, pois no decorrer do longo processo que é o tratamento da leucemia, os jovens vão adquirindo competências para fazer face às condições adversas, reagindo de forma mais adaptativa às mesmas (e.g., Madan-Swain, Sexson, Brown, & Ragab, 1993; Murray, 2001a; Streisand & Tercyak 2004), sendo igualmente compreensível que haja uma maior satisfação com o apoio, algum dele muitas vezes obtido no âmbito do próprio contexto de saúde.

Quando a predição das variáveis da doença tem como variáveis critério o *coping* não-activo e o *coping* não-activo doença, emerge que a menor duração da doença é um predictor de ambas, constituindo-se o tratamento com mais do que um componente um predictor adicional para o *coping* não-activo, e o pior prognóstico um predictor adicional para o *coping* não-activo doença. Nesta sequência confirma-se a Hipótese 8 (na qual se previa que os indivíduos cujo irmão ou irmã tivesse uma doença com uma menor duração, e/ou um pior prognóstico e/ou mais do que um componente de tratamento, apresentariam níveis mais elevados de *coping* não-activo e de *coping* não-activo doença). O poder preditivo das referidas variáveis pode ser considerado moderado (ainda que tendencialmente reduzido no caso da predição do *coping* não-activo doença – 20%).

Os resultados vão ao encontro de um estudo de Houtzager e colaboradores (2004) o qual sugere que os irmãos saudáveis de crianças ou jovens com cancro são mais afectados pela doença nos primeiros meses após o diagnóstico e que as dificuldades de adaptação tendem a diminuir passados aproximadamente seis meses. Deste estudo sobressai que os irmãos saudáveis mostram uma notável resiliência na sua adaptação à doença com o correr do tempo. O estudo revela ainda que o tipo de prognóstico e o curso da doença influenciam igualmente a adaptação dos irmãos saudáveis, o que vai na linha dos resultados supra mencionados.

No que se refere às variáveis pessoais (*coping* activo/não-activo e apoio social disponibilidade e satisfação), salienta-se que o *coping* activo e o apoio social-satisfação predizem a esperança (os jovens que têm um recurso mais frequente a estratégias de *coping* activo e apresentam níveis mais elevados de satisfação com o apoio social, são aqueles que têm resultados mais altos na esperança). Estes preditores têm um contributo



muito elevado na predição (65%). Os resultados confirmam a Hipótese 9 (na qual se previa que o *coping* activo e o apoio social disponibilidade e/ou satisfação seriam preditores da esperança). Quando se substitui no modelo o *coping* activo/não-activo pelo *coping* activo doença/não-activo doença, apenas surge um predictor da esperança, o apoio social satisfação, sendo o seu contributo também elevado (61%). Estes resultados confirmam a Hipótese 10 apenas em parte, já que nela se previa também o contributo do *coping* activo doença para a predição, o que não se verificou.

Estes resultados são importantes para a compreensão da forma como os jovens lidam com o contexto adverso resultante da leucemia do irmão ou irmã, e para a explicação dos níveis de esperança, salientando a relevância do *coping* activo e do apoio social, em especial da satisfação com o mesmo, para a manutenção desses níveis. Tendo em conta que, na presente amostra, a duração média da doença se aproxima dos dois anos e que com o passar do tempo os irmãos saudáveis tendem a desenvolver características de resiliência face à doença do irmão ou irmã (Houtzager et al., 2004), seria de esperar que o *coping* activo doença também se apresentasse como predictor da esperança, o que não acontece.

Por sua vez, quando se analisa o contributo do *coping* (activo/não-activo) para a predição do apoio social destaca-se que o *coping* activo é um predictor quer do apoio social disponibilidade quer do apoio social satisfação, tendo neste último caso o *coping* não-activo um contributo adicional. Assim, níveis mais elevados de *coping* activo associam-se com níveis mais elevados de apoio social disponibilidade, enquanto níveis mais elevados de *coping* activo e níveis mais baixos de *coping* não-activo se associam com resultados mais altos no apoio social satisfação. Em qualquer dos casos o contributo das variáveis respectivas é moderado. Nesta sequência confirma-se a Hipótese 11 (a e b), em que se previa que o *coping* activo seria um predictor do apoio social disponibilidade (11a) e do apoio social satisfação (11b).

Quando se substitui o *coping* activo/não-activo pelo *coping* activo doença e não-activo doença, a tendência é exactamente a mesma (isto é, níveis mais elevados de *coping* activo doença associam-se com níveis mais elevados quer de apoio social disponibilidade, quer de apoio social satisfação, mas este último tem um predictor adicional associando-se também com níveis mais baixos de *coping* não-activo doença, apesar do contributo desta variável ser marginalmente significativo). Ainda que moderado, o poder preditivo dos respectivos preditores é mais baixo neste caso (*coping*

activo/não-activo doença) do que no anterior (*coping* activo/não Total), sobretudo face à predição do apoio social disponibilidade (21%). Mais uma vez, confirma-se a hipótese formulada (Hipótese 12), que previa que o *coping* activo doença seria um predictor do apoio social disponibilidade (12a) e do apoio social satisfação (12b).

Face ao Grupo 2 ocorre apenas um resultado significativo, em que o *coping* activo prediz o apoio social disponibilidade. Tal como no caso do Grupo 1, níveis mais elevados de *coping* activo associam-se com níveis mais elevados de apoio social disponibilidade. O poder preditivo do modelo é reduzido (17%). Este resultado indicia que a relação encontrada é independente da presença da doença.

## **8.5 Variáveis Moderadoras da Relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença**

No que se refere à análise do possível efeito moderador do *coping* na relação entre a esperança e a adaptação à doença, confirma-se a Hipótese 13, que o previa, tendo-se verificado que o efeito da esperança na adaptação à doença é moderado pelo *coping* activo – para os jovens que recorrem com menor frequência ao *coping* activo (*coping* activo baixo), quanto menor é a esperança pior é a adaptação à doença (ou seja, maior é a dificuldade em lidar com a doença). Testou-se ainda o possível efeito moderador do *coping* activo doença e observou-se que o efeito da esperança na adaptação à doença tende a ser moderado pelo *coping* activo doença – para os jovens que recorrem menos frequentemente a estratégias de *coping* activo doença (*coping* activo doença baixo), quanto menor a esperança maior a dificuldade em lidar com a doença. Quer o *coping* não-activo, quer o *coping* não-activo doença não se constituíram como moderadores da referida relação. Aqueles resultados vão na linha dos encontrados num estudo de Lewis e Kliever (1996) com um grupo de crianças com drepanocitose, onde se verifica que o *coping* tem um papel moderador na relação entre a esperança e a adaptação (a adaptação é operacionalizada de modo diverso da do presente estudo). Em particular, sobressai que a esperança se relaciona fortemente com a adaptação nos casos em que o *coping* activo é elevado e o *coping* de evitamento (não activo) é baixo, isto é, as crianças cujos níveis de esperança são mais elevados e que referem utilizar com mais frequência estratégias de *coping* activo são aquelas que referem melhor adaptação.

Ao contrário do que estava previsto na Hipótese 14, o apoio social (quer a disponibilidade quer a satisfação) não se constitui como um moderador da relação entre a esperança e a adaptação à doença, não se confirmando, assim, a referida hipótese. É possível que o apoio social tenha antes um efeito mediador, mas tal não foi testado no presente estudo, sendo interessante fazê-lo no futuro. O resultado não é consonante com o obtido por outros autores, como por exemplo Barrera e colaboradores (Barrera, Fleming, & Khan, 2003), que testam o efeito moderador do apoio social, designadamente no caso de irmãos saudáveis de crianças com cancro (ainda que face a outras variáveis) e confirmam este efeito, concluindo que níveis elevados de apoio social desempenham um papel protector na adaptação psicológica dos irmãos de crianças com cancro.

## 9. Conclusão

No presente capítulo apresentam-se as conclusões do estudo, as quais estão estruturadas de acordo com os objectivos gerais definidos na segunda parte do trabalho (Capítulo 5).

O estudo engloba dois grupos de jovens (com idades compreendidas entre os 11 e os 17 anos): Grupo 1 – irmãos saudáveis de crianças e jovens com Leucemia (N=29) e Grupo 2 – irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica (N=29).

Relativamente ao primeiro objectivo (caracterizar a Esperança, o *Coping* e o Apoio Social num grupo de irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia) constata-se que os irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (Grupo 1) não se diferenciam significativamente dos irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica (Grupo 2) no que se refere à Esperança (“Iniciativa”, “Caminhos” e resultado Total). Assim, os irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia, mesmo num contexto de vida adverso (decorrente do problema de saúde do irmão ou irmã), têm níveis de esperança equivalentes aos percebidos pelos jovens do grupo de comparação, indiciando uma perspectiva global similar face à possibilidade de os objectivos pessoais desejados poderem ser atingidos. Dada a insuficiência de estudos dirigidos para a esperança na população em causa, o estudo desta dimensão constitui um contributo para incrementar o conhecimento nesta área. Contudo, carece-se de estudos que analisem a influência de variáveis específicas, designadamente da doença, por exemplo a sua duração, avaliando-se se os níveis de esperança se mantêm estáveis ao longo do tempo e do processo de doença.

No que diz respeito ao *Coping*, os irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia distinguem-se significativamente dos do Grupo 2 no domínio Self, sendo os jovens do Grupo 1 os que recorrem mais frequentemente a estratégias de *coping* activo neste domínio. Porém, os grupos não se diferenciam nos restantes domínios do *coping* activo (pais, pares e doença) e no resultado Total. Quanto ao recurso a estratégias de *coping* não-activo, constata-se que os dois grupos se diferenciam entre si em todos os domínios e no resultado Total, e são os jovens do grupo de comparação quem utiliza mais frequentemente este tipo de estratégias de *coping* (não-activo). Estes resultados são interessantes pois facultam a informação de que, não obstante a situação de vida dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com cancro, eles têm um recurso menos frequente

a estratégias de *coping* interno e reativo (por exemplo, com afastamento e demissão das situações), podendo sugerir que o próprio contacto com a doença tenha mostrado que estas estratégias podem não ser benéficas, pelo menos em alguns pontos do processo de doença, eventualmente com um maior benefício de estratégias de *coping* activas em momentos específicos deste mesmo processo. Por outro lado, seria interessante fazer uma análise da utilização das estratégias de *coping* por grupos de idade, com vista à detecção da possível implicação de factores de desenvolvimento que pudessem ser influentes na diferenciação dos grupos (uma vez que, por exemplo, a utilização de estratégias de *coping* centradas na emoção aumenta com a idade).

Por sua vez, face à percepção de apoio social, quer no que se refere à disponibilidade deste quer à satisfação com o mesmo, os jovens dos Grupos 1 e 2 distinguem-se significativamente, salientando-se que, e em conformidade com a literatura (Capítulos 3 e 4), a perspectiva do apoio social no grupo dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia é menos favorável. Este dado poderá ter implicações para a avaliação e a intervenção, dando saliência, por um lado, à necessidade de se avaliar devidamente a percepção dos jovens neste domínio, não só em termos da rede social e do número de pessoas disponíveis, mas também em relação à satisfação percebida, pois o meio pode considerar que o jovem dispõe dos apoios necessários e, no entanto, estes serem percebidos como insatisfatórios. Por outro lado, a intervenção deve contemplar que os irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia beneficiariam de apoio social diferenciado e específico. Por exemplo, têm-se mostrado a utilidade de sessões/reuniões de grupo (promovidas pelo próprio hospital) para os irmãos saudáveis (quer o irmão ou irmã se encontre internado, quer em fase de ambulatório), cujos objectivos sejam a transmissão e clarificação de informação acerca da doença, assim como a promoção de actividades de grupo. Acresce que recentemente começaram a aparecer serviços/intervenções que têm por base a Internet, dirigidos a crianças/adolescentes com doença crónica (ver Liss, 2005), e que poderiam ser extensíveis aos irmãos saudáveis. Estas intervenções permitem não só a comunicação interpessoal e o apoio de outros jovens, como podem propiciar aprendizagens diversas (por exemplo, ao nível da doença e do lidar com ela).

Passando ao segundo objectivo (caracterizar a percepção dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia, relativamente à situação de doença do irmão ou irmã – o lidar com a doença, a relação dos pais com os jovens e a relação entre irmãos, e

impacto geral da doença) sobressai que a maioria dos jovens considera difícil lidar com a doença do irmão ou irmã, mas é defensiva ao abordar o modo como lida com o problema de saúde, entendendo que o faz “nem bem nem mal” (ainda que uma percentagem importante, superior a um terço, ache que lida mal ou muito mal) considerando também que a forma como lida com a doença não se tem alterado ao longo do tempo (mas note-se que, quando é referida alteração, é superior o número dos que acham que a alteração ocorrida foi num sentido mais negativo, face aos que a perspectivam num sentido mais positivo). Assim, é pertinente que os profissionais que trabalham directa ou indirectamente com a família da criança ou jovem com leucemia, designadamente os psicólogos, tenham em atenção as dificuldades específicas dos irmãos saudáveis no lidar com a doença, que em alguns casos poderão ser negadas, de modo a ajudá-los a enfrentar essas dificuldades, as quais são susceptíveis de mudar ao longo do processo de doença.

No que concerne à influência da doença na relação que os pais estabelecem com os jovens, sobressai que quase metade acha que os pais se preocupam “menos” ou “muito menos” com eles, mas um número equivalente entende que a doença não introduziu alterações no nível de preocupação dos pais. A maioria dos jovens parece sentir-se ainda prejudicada em termos de menor atenção recebida e do maior número de responsabilidades que lhes são atribuídas. Capta-se que, em termos gerais, estes resultados confirmam os encontrados na literatura (Capítulos 3 e 4), e alertam para que a relação pais-filhos saudáveis seja igualmente tida em conta na avaliação e na intervenção em contexto clínico, dada a potencial repercussão negativa do cancro pediátrico nos irmãos saudáveis também nesta área (em termos de redução da preocupação e atenção parental e acréscimo de responsabilidades), repercussão esta que é susceptível de conduzir a efeitos nefastos no desenvolvimento psicológico destes jovens.

Acresce que a maioria dos jovens considera que o facto do irmão ou irmã ter um problema de saúde não interfere na relação entre irmãos (e quando esta interferência ocorre ela parece associada, na maior parte dos casos, a uma melhoria na relação). Estes resultados podem ser interpretados num sentido positivo, pois confirmada a influência negativa da leucemia na vida destes jovens (quer na forma como lidam com a doença, quer na relação dos pais com eles), e não obstante esta influência, parece que a relação entre irmãos é satisfatória na maioria dos casos. Contudo, os resultados podem ter uma

leitura diferente, indicando que os irmãos saudáveis se defendem de abordar as dificuldades sentidas na relação entre irmãos (têm-se demonstrado que são frequentes, por exemplo, ciúmes e rivalidade) pela eventual culpabilidade que tal possa suscitar. No entanto, é também possível que a rivalidade estivesse mais presente se os irmãos saudáveis fossem mais novos.

Sobressai ainda que, para mais de um terço dos jovens, o mais difícil no facto do irmão ou irmã ter o problema de saúde são os efeitos directos do tratamento no irmão ou irmã, seguindo-se, para um número importante, os sentimentos de impotência, a alteração da dinâmica familiar e os medos diversos. Adicionalmente, para a maioria dos adolescentes o facto do irmão ou irmã ter um problema de saúde interfere na sua vida, sendo a interferência negativa associada a “sentimentos de tristeza e preocupação”, a “separação” e a “acréscimo de responsabilidades”. Uma vez mais, estes resultados vão ao encontro da revisão de literatura apresentada no enquadramento teórico (Capítulos 3 e 4), reforçam o impacto da doença nos irmãos saudáveis e acentuam a importância de se desenvolverem programas de intervenção que contemplem as necessidades/dificuldades específicas dos irmãos saudáveis, devendo o apoio psicológico estar disponível desde o início, isto é, desde o momento do diagnóstico.

No que respeita ao terceiro objectivo (analisar a relação entre as variáveis Esperança, *Coping* e Apoio Social), como conclusão principal constata-se que, no grupo dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia, a esperança (Total) se correlaciona significativa e positivamente com o apoio social (disponibilidade e satisfação) e com o *coping* activo (níveis mais elevados de esperança associam-se a resultados mais elevados em termos de apoio social - disponibilidade e satisfação - e de *coping*-activo), associação que não ocorreu no caso do Grupo 2, sugerindo a sua eventual especificidade.

Relativamente ao objectivo quatro (examinar se variáveis sócio-demográficas, da doença e pessoais se constituem como predictoras da Esperança, do *Coping* e do Apoio Social), destaca-se que no grupo de irmãos de crianças e jovens com leucemia, as variáveis sócio-demográficas apenas predizem a Esperança, de tal forma que os indivíduos mais velhos são os que têm resultados mais elevados na dimensão Esperança, existindo também uma tendência para o mesmo acontecer com os do sexo feminino.

Por sua vez, face às variáveis da doença, sobressai que a duração da doença e o prognóstico são preditores da Esperança, do *Coping* Activo, do Apoio Social-Disponibilidade e do *Coping* Activo Doença, sendo que neste último caso as características do tratamento são um predictor adicional. Especificamente, a maior duração da doença do irmão ou irmã e o melhor prognóstico associam-se com resultados mais elevados em termos da Esperança, do *Coping* Activo, do *Coping* Activo Doença (existindo neste caso também o contributo do tratamento apenas com um componente) e do Apoio social Disponibilidade. Por sua vez, a menor duração da Doença do irmão ou irmã e o pior prognóstico associam-se com o recurso mais frequente a estratégias de *Coping* Não-Activo Doença, associando-se ainda a menor duração da Doença e o tratamento com mais do que um componente com o *Coping* Não-Activo.

Relativamente às variáveis pessoais, é de realçar que, no Grupo 1, o *Coping* Activo e o Apoio Social-Satisfação têm um importante contributo na predição da Esperança. No Grupo 2 nenhuma das variáveis pessoais consideradas se constituiu como preditora desta variável critério. Por sua vez, quer *coping* activo e o *coping* não-activo, quer o *coping* activo doença e o *coping* não-activo doença predizem níveis mais elevados de satisfação com o apoio social. O *Coping* Activo prediz também níveis mais altos de Apoio Social-Disponibilidade (o mesmo acontecendo com o *Coping* Activo Doença). Aliás, este resultado para o *Coping* activo é extensível ao Grupo 2 (o único resultado significativo obtido neste grupo para o estudo preditivo com variáveis pessoais).

Os resultados decorrentes do estudo preditivo sugerem a pertinência de se atender a que variáveis específicas, sobretudo da doença e pessoais, possam ser influentes no funcionamento dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia, parecendo apresentar menor saliência (no presente estudo), as variáveis sócio-demográficas, que apenas se relacionam com a Esperança. Os resultados para esta última dimensão alertam para a importância de se conseguir atingir níveis de apoio social satisfatórios e de se promover a utilização de estratégias de *coping* adaptativas para a manutenção dos níveis de esperança nos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia, mais ainda porque a esperança poderá constituir-se como um importante factor de protecção no bem-estar das crianças e jovens (Valle, 2007).



Relativamente ao quinto objectivo (analisar, para o Grupo 1, o potencial efeito moderador quer do *Coping* quer do Apoio Social na relação entre a Esperança e a Adaptação à Doença), confirmou-se este efeito para o *Coping*, mas não para o Apoio Social. Especificamente, o efeito da Esperança na Adaptação à Doença é moderado pelo *Coping Activo*, mas a relação só é significativa no caso do *Coping Activo* baixo (para os jovens que recorrem com menor frequência ao *coping* activo, quanto menor é a esperança pior é a adaptação à doença, ou seja, maior é a dificuldade em lidar com a doença). Constata-se ainda que o efeito da Esperança na Adaptação à Doença tende a ser moderado pelo *Coping Activo* Doença, mas mais uma vez o resultado só é significativo no caso do *Coping Activo* Doença baixo (para os jovens que recorrem menos frequentemente a estratégias de *coping* activo doença, quanto menor a esperança maior é a dificuldade em lidar com a doença). Assim, a esperança será influente na adaptação à doença em função do *coping* activo, existindo um maior prejuízo no caso de menor recurso a estratégias de *coping* activo, pelo que tal deve ser também tido em consideração no contexto clínico (em termos da avaliação das estratégias de *coping* e da intervenção dirigida para a promoção de estratégias activas), designadamente nos casos em que os níveis de esperança são baixos.

Apesar de já terem sido feitos alguns comentários face à intervenção, acentue-se que seria útil as equipas de saúde proporcionarem espaços informativos, privilegiando os métodos interactivos e individualizados, nomeadamente através de jogos de vídeo (informativos e lúdicos), com o objectivo de aumentar a percepção de controlo dos irmãos saudáveis relativamente ao problema de saúde do irmão ou irmã (ver Barlow & Ellard, 2004). Teria igualmente interesse a organização de encontros/eventos (à semelhança dos *Workshops for siblings of children with special needs - Sibshops* – ver Meyer & Vadsy, 1994) que proporcionam aos irmãos saudáveis de crianças ou jovens com cancro (ou outras doenças crónicas), a oportunidade de receber apoio social por parte dos pares e troca e partilha de informação.

Refira-se ainda que, para além de se reconhecer a importância de uma abordagem familiar durante o processo de doença, alguns autores têm demonstrado a relevância deste tipo de intervenção durante e após a remissão da doença (Kazak et al., 1997), dado o risco acrescido de sequelas psicológicas (e.g., stress pós traumático, ansiedade, etc.) nos familiares directos de crianças com cancro. Os resultados favoráveis de intervenções realizadas com adolescentes cujo cancro entrou em remissão, e com os

seus pais e irmãos saudáveis, reforçam a importância e a necessidade da inclusão de múltiplos elementos da família na intervenção psicológica (ver Drotar, 2006).

Uma referência ainda para as hipóteses formuladas, em número de 14 (quatro delas com sub-hipóteses) cuja maioria foi confirmada. Assim, confirmam-se a 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 (a e b), 12 (a e b) e a 13; confirmam-se em parte a 2 (confirma-se a 2a, mas não a 2b e 2c), a 4 (confirma-se a 4a, 4b e 4d, mas não a 4c) e a 10; não se confirmam a 1 e a 14.

Não obstante existirem algumas semelhanças entre os irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia e o grupo de comparação (irmãos saudáveis de crianças e jovens sem doença crónica), esta investigação permitiu identificar que há diferenças entre os grupos na frequência com que utilizam estratégias de *coping* específicas para enfrentar situações do dia-a-dia e de stress potencialmente intenso (situação de doença do irmão ou irmã), e na forma como percebem a disponibilidade do apoio social e a satisfação com o mesmo. Com este trabalho espera-se ter dado um contributo para aumentar o conhecimento face à dimensão Esperança, a carecer de estudo na população visada, mas também para um melhor entendimento da forma como os irmãos saudáveis percebem a situação de doença (leucemia) do irmão ou irmã, e ainda para o esclarecimento da relação entre as variáveis em estudo, todos eles aspectos com implicações para a intervenção, visando-se, em última análise, contribuir, ainda que indirectamente, para o bem-estar destes jovens e para minorar o sofrimento oriundo do contexto inerente ao cancro pediátrico.

Em termos de estudos futuros, e não obstante já terem feitas anteriormente algumas sugestões específicas, considera-se que seria pertinente a realização de um estudo com características semelhantes às do presente, mas que incidisse sobre diferentes níveis etários/de desenvolvimento e os comparasse, estudando-se a sua potencial influência no funcionamento dos irmãos saudáveis. Teria igualmente pertinência a implementação de um estudo empírico que contemplasse diferentes informantes, designadamente dentro da família, como a mãe e o pai, visto que se tem demonstrado que informantes distintos assumem diferentes perspectivas quando avaliam as mesmas dimensões do funcionamento psicológico. Tal teria também o benefício de permitir tirar ilações para a intervenção com a família (e não apenas com irmãos saudáveis).

Como última sugestão, a realização de um estudo longitudinal que avaliasse a evolução dos irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (em variáveis pessoais e do meio) em três etapas diferentes do processo de doença: no momento do diagnóstico, a meio da fase do tratamento do irmão ou irmã e após a remissão da doença.

A presente investigação tem diversas limitações, a primeira das quais diz respeito à reduzida dimensão das amostras estudadas, o que limita as conclusões a retirar e a generalização dos resultados. No entanto, dado o grau de dificuldade no acesso à população de irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (pelas características que envolvem a própria doença e que condicionam a vida de toda a família), considera-se relevante ter-se evitado uma grande dispersão etária dos participantes, o que não sucede na maioria dos estudos realizados no âmbito da doença crónica, ainda que tal tenha contribuído para reduzir a dimensão da amostra. De futuro seria útil estender este tipo de estudo a amostras de maiores dimensões, integrando adolescentes de diferentes instituições, e de diferentes zonas do país. A reduzida dimensão das amostras também restringe o poder estatístico das análises efectuadas. Uma outra limitação prende-se com o não se terem avaliado todos os indivíduos que são irmãos de crianças/adolescentes acompanhados na Instituição de Saúde, pelo que os ausentes podem ter características diferentes dos incluídos na amostra. Acrescente-se que o tipo de procedimentos estatísticos utilizados não permite inferir causalidade. Por último, refira-se que o facto de se tratar de um estudo transversal condiciona a elaboração de objectivos de intervenção (para tal um estudo longitudinal seria mais útil).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aiken, L. S., & West, S. G. (1991). *Multiple regression: Testing and interpreting interactions*. London: Sage.
- Altshuler, J., & Ruble, D. (1989). Developmental changes in children's awareness of strategies for coping with uncontrollable stress. *Child Development, 60*, 1337-1349.
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist, 44*, 1175-1184.
- Barlow, J., & Ellard, D. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parentes and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development, 30*, 637-645.
- Barlow, J., & Ellard, D. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development, 32*, 19-31.
- Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2003). The role of emotional support in the psychological adjustment of siblings with cancer. *Child: Care Health & Development, 30*, 103-111.
- Boekaerts, M. (1996). Coping with stress in childhood and adolescence. In M. Zeidner & N. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 452-484). New York: John Wiley & Sons.
- Bridges, L (2003). Coping as an element of developmental well-being. In M. Bornstein, L. Davidson, C. Keyes, & K. Moore (Eds.), *Well-being: Positive development across the life course* (pp. 155-166). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Brody, G. (1998) Siblings relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Reviews, 49*, 1-24.
- Bruchon-Schweitzer, M., Rascle, N., Gélie, F., Fortier, C., Sifakis, Y., & Constant, C. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6): Une adaptation française. *Psychologie Française, 48*, 41-53.

- Bull, B. A., & Drotar, D. (1991). Coping with cancer in remission: Stressors and strategies reported by children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 767-782.
- Calheiros, M., Moleiro, C., Garrido, M., & Rodrigues, L. (2005). Relatório de projecto. Texto não publicado. Centro de Investigação e Intervenção Social (CIS), ISCTE.
- Cavicchioli, A., Nascimento, L., & Lima, R. (2004). Childhood cancer from the point of view of the sick children's siblings: Bibliographic review. *Revista Brasileira de Enfermagem, 57*, 223-7.
- Chui, C., & Lo, L. (2005). Exploring the changes of the lived experience among siblings of children with cancer. *The Journal of Nursing, 52*, 24-32.
- Cleto, P., & Costa, M. (1996). Estratégias de coping no início da adolescência. *Cadernos de Consulta Psicológica, 12*, 93-102.
- Cobb, J. (1976). Social support as moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38*, 300-314.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98*, 310-357.
- Cohen, S. (2003). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. In P. Salovey & A. Rothman (Eds.), *Key readings in social psychology*. (pp. 227-244). New York: Psychology Press.
- Compas, B. (2004). Processes of risk and resilience during adolescence: Linking contexts and individuals. In R. Lerner & L. Steinberg (Eds), *Handbook of adolescent psychology*. (pp. 263-296). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Compas, B., Worsham, N., & Ey, S. (1992). Conceptual and developmental issues in children's coping with stress. In A. La Greca, L. Siegel, Wallander, & C. Walker (Eds.), [Stress and coping in child health](#) (pp. 7-24). New York: Guilford Press.
- Costa, V. (2006). Leucemias e linfomas. Retirado em 06 de Maio de 2007 de <http://www.oncologiapediatria.org>.

- Coyne, J. C., & DeLongis, A. (1986). Going beyond social support: The role of social relationships in adaptation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*, 454-460.
- Cramer, D., Henderson, S., & Scott, R., (1997). [Mental health and desired social support: A four-wave panel study](#). *Journal of Social and Personal Relationships, 14*, 761-775.
- Drotar, D. (2006). Psychological intervention research: Needs and critical issues. In D. Dennis (Ed), *Psychological interventions in childhood chronic illness* (pp. 9-32). Washington, DC: American Psychological Association.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Gillis, B. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of *siblings* of children with chronic disabilities. [Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 35](#), 1532-1541.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*, 839-852.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine, 45*, 1207-1221.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*, 219-239.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist, 55*, 647-54.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology, 55*, 745-774.
- Goldman, A. (1998). ABC of palliative care: Special problems of children. *BMJ, 316*, 49-52.
- Guterres, M. C. (2002). *Suporte social e qualidade de vida em pessoas com perturbações mentais crónicas apoiadas por serviços comunitários*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Havermans, T., & Eiser, C. (1994). Siblings of a child with cancer. *Child: Care, Health And Development, 20*, 309-22.

- Heffernan, S., & Zanelli, A. (1997). Behaviour changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: A comparison between maternal and siblings descriptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 14*, 3-14.
- Hershey, C. (1997). Low-income single mothers in transition: The relationship of strain, sense of coherence, social support, and coping strategies to hope. *Dissertation Abstracts International: Section B: The sciences and Engineering, 58*, 3354.
- Horton, T., & Wallander, J. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology, 4*, 382-399.
- Houtzager, B., Oort, F., Hoekstra-Weebers, J., Caron, H., Grootenhuis, M., & Last, B. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology, 29*, 591-605.
- Instituto de Emprego e Formação Profissional (1994). Classificação nacional das profissões (versão 1994). Lisboa: Instituto de Emprego e Formação Profissional.
- Irving, L., Telfer, L., & Blake, D. (1997). Hope, coping, and social support in combat-related posttraumatic stress disorder. *Journal of Traumatic Stress, 10*, 465-79.
- Izraeli, S., & Rechavi, G. (2004). Cancer in children – An introduction. In S. Kreitler & M. Arush (Eds), *Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology* (pp. 3-8). England: John Wiley & Sons.
- Kazak, A., Meeske, K., Penati, B., Barakat, L., Christakis, D., Meadows, A., Casey, R., & Stuber, M. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*, 120-129.
- Kim, D., Moon, W., Ahn, S., Oh, H., Know, K., Park, M., Choi, H., Lee, M., & Kim, Y. (2004). Meta-analysis of the research findings concerning functional relationships of explanatory variables to hope. *Taehan Kanho Hakhoe Chi, 34*, 673-84. (Abstract)
- Kramer, R., & Moore, M. (1983). Childhood cancer: Meeting the special needs of healthy siblings. *Cancer Nursing, 6*, 213-217.

- Kuperberg, A. (1996). The relationship between perceive social support, family behaviour, self-esteem, and hope on adolescents strategies for coping with cancer. *Dissertation Abstracts International: Section A: Humanities and Social Sciences*, 56, 3744.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. (1990). Theory-based stress measurement. *Psychological Inquiry*, 1, 3-13.
- Lazarus, R. (1999). Stress and emotion. In R. S. Lazarus (Ed), *Stress and emotion: A new synthesis* (pp. 27-48). London: Free Association Books.
- Lazarus, R. (2000). Toward better research on stress and coping. *American Psychologist* 55, 665-73.
- Lewis, H., & Kliewer, W. (1996). *Hope, coping, and adjustment among children with sickle cell disease: Tests of mediator and moderator models. Journal of Pediatric Psychology*, 21, 25-41.
- Liesner, A., & Oldstone, A. (1997). ABC of clinical haematology: The acute leukaemias. *BMJ*, 314, 733-6.
- Liss, H. J. (2005). Telehealth/internet services for children, adolescents and families. In R. G. Steele & M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of mental health services for children, adolescents and families* (pp. 293-303). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Madan-Swain, A., Sexson, S., Brown, R., & Ragab, A. (1993). Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and nonclinical controls. *The American Journal of Family Therapy*, 21, 60-70.
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioural health and behavioural medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817.
- McCarthy, C. J., Lambert, R. G., Beard, M., & Dematatis, A. (2002). Factor structure of the preventive resources inventory and its relationships to existing measures of stress and coping. In G. S. Gates, M. Wolverton, W. H. Gmelch, & C. Schwarzer (Eds.), *Towards wellness: Prevention, coping, and stress* (pp. 03-38). Connecticut, USA: Information Age.



- McManus, J. (1997). Understanding and managing stress. In T. N. Fairchild (Ed.), *Crisis intervention strategies for school-based helpers* (pp. 399-442). Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.
- Meitar, D. (2004). The family of the child with cancer. In S. Kreitler & M. Arush (Eds), *Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology* (pp. 230-246). England: John Wiley & Sons.
- Melamed, B. (2002). Parenting the ill child. In M. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting - Practical issues in parenting*, Vol. 3, (pp. 329-348). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Merck (2006). Leucemias. Retirado em 15 de Junho de 2006 de, <http://www.manualmerck.net/>
- Meyer, D., & Vadasy, P. (1994). Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs. Retirado em 11 de Novembro de 2007 de [www.siblingsupport.org](http://www.siblingsupport.org)
- Moreira, J., Andrez, M., Moleiro, C., Silva, M., Aguiar, P., & Bernardes, S. (2002) Questionário de apoio social (QAS) (versão portuguesa do “Social Support Questionnaire”): Tradução e estudos de validade. *Revista Oficial de La Asociación Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 13, 55-70.
- Mosavi-Jarrahi, A. et al. (2007). Clustering of childhood cancer in the inner city of Tehran metropolitan area: A GIS-based analysis. *International Journal of Hygiene and Environmental Health*, 210, 113–119.
- Moskowitz, J., Folkman, S., Collette, L., & Vittinghoff, E. (1996). Coping and mood during AIDS-related caregiving and bereavement. *Annals of Behavioural Medicine*, 18, 49-57.
- Mulhern, R., White, H., & Phipps, S. (2004). Neuropsychological aspects of medical treatments in children with cancer. In S. Kreitler & M. Arush (Eds.), *Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology* (pp. 117-131). England: John Wiley & Sons.
- Murray, J. S. (1999). Siblings of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 25-34.

- Murray, J. S. (2001a). Social support for school-age siblings of children with cancer: A comparison between parent and sibling perceptions. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 61, 4080.
- Murray, J. S. (2001b). Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 85-94.
- Norton, L., & Bento, M. (2006). Epidemiologia do cancro pediátrico. Retirado em 06 de Junho de 2007 de <http://www.oncologiapediatrica.org>
- Opperman, S., & Alant, E., (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25, 441-454.
- Pereira, C., Pires, A., & Moura, M. (2006). O impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. In I. Leal, J. L. Pais Ribeiro, & S. N. Jesus (Eds.), *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde - Saúde, Bem-Estar e Qualidade de Vida* (pp. 421-427). Lisboa: ISPA.
- Perrin, E. C., Newacheck, P., Pless, I. B., Drotar, D., Gortmaker, S. L., Leventhal, J., Perrin, J. M., Stein, R. E., Walker, D. K., & Weitzman, M. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, 91, 787-793.
- Pierce, G., Sarason, B., & Sarason, I. (1992). General and specific support expectations and stress as predictors of perceived supportiveness: An experimental study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 297-307.
- Procidano, M. (1982). The nature of perceived social support: Findings of meta-analytic studies. *Advances in Personality Assessment*, 9, 1-26.
- Ribeiro, J. L., (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, (XVII) 3, 547-558.
- Raulin, M. L., & Graziano, A. M. (1995). Quasi-experiments and correlational studies. In A. M. Colman (Ed.), *Psychological research methods and statistics* (pp. 58-77). London: Longman.

- Sá, I. (2005). Relatório interno sobre a tradução e estudo do questionário “*Questões sobre os teus Objectivos*”. Núcleo Cognitivo Comportamental, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.
- Santos, S. V. (1999). *Síndrome Nefrótico e Doença Celíaca na infância: Estudo psicológico do seu impacto nos pais e na criança*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia, (Psicologia Clínica), Universidade de Lisboa.
- Sarah, B., Crombez, G., Van Oost, P., & Debourdeaudhuij, I. (2003). The role of social support in well-being and coping with self-reported stressful events in adolescents. *Child Abuse & Neglect*, 27, 1377-1395.
- Sarason, B. R., Sarason, I. G., & Gurung, R. (2001). Close relationships and health outcomes: A key to the role of social support. In S. Barbara & D. Steve (Eds.), *Personal relationships: Implications for clinical and community psychology*, (pp. 15-41). New York: John Wiley & Sons.
- Sarason, B., Sarason, I., & Pierce, G., (1990). Traditional views of social support and their impact on assessment. In S. Barbara, S. Irwin, & P. Gregory (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 9-25). Oxford: John Wiley & Sons.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127-139.
- Sarason, I. G., Pierce, G. R., & Sarason, B. R. (1990). Social support and interactional processes: A triadic hypothesis. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7, 495-506.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Potter, E., & Antoni, M. (1985). Life events, social support, and illness. *Psychosomatic Medicine*, 47, 156-163.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N., & Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Sargent, J, Sahler, O., Roghmann, K., & Mulhern, R. (1995). Sibling Adaptation to childhood cancer collaborative study: Sibling's perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 151-164.

- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology, 4*, 219-247.
- Seiffge-Krenke, I. (1995). *Stress, coping, and relationship in adolescence*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Seiffge-Krenke, I., & Bonn, U. (1992). Coping behaviour of Finnish adolescents: Remarks on a cross-cultural comparison. *Scandinavian Journal of Psychology, 33*, 301-314.
- Seiffge-Krenke, I., & Shulman, S. (1990). Coping style in adolescence: A cross-cultural study. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 21*, 351-377.
- Seligman, M. E. P. (1991). *Learned optimism*. New York: Knopf.
- Serra, A. V. (1999). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Adriano Vaz Serra.
- Snyder, C. R. (1995). Conceptualizing, measuring, and nurturing hope. *Journal of Counseling & Development, 73*, 355-360.
- Snyder, C. R., (2002). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological Inquiry, 13*, 249-275.
- Snyder, C., Hardi, S., Cheavens, J., Michael, S., Yamhure, L., & Sympton, S. (2000). The role of hope in cognitive-behavior therapies. *Cognitive Therapy and Research, 24*, 747-762.
- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., et al. (1991). The will and the ways: Development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology, 60*, 570-585.
- Snyder, C. R., Hoza, B., Pelham, W. E., Rapoff, M., Ware, L., Danovsky, M., Highberger, L., Rubinstein, H., & Stahl, K. J. (1997). The development and validation of Children's Hope Scale. *Journal of Pediatric Psychology, 22*, 399-421.
- Snyder, C., Rand, K., & Sigmon, D. (2002). Hope Theory: A member of the positive psychology family. In C. R. Snyder, & S. J. Lopez, (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 257-276). Oxford: University Press.

- Streisand, R., & Tercyak, K. (2004). Parenting chronically ill children – The scope and the impact of pediatric parenting stress. In M. Hoghughi & N. Long (Eds.), *Handbook of Parenting: Theory and research for practice* (pp. 181-197) London: Sage.
- Thompson, R. J., Jr., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Valle, M. (2007). An analysis of hope as a psychological strength. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 67, 4091.
- Wallinga, C., & Reed & M. (1990). The elementary school counsellor's role with siblings of ill children. *Elementary School Guidance & Counselling*, 25, 91-97.
- Wang, R., & Martinson, I. (1996). Behavioral responses of healthy Chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 383-91.
- Vannatta, K., & Gerhardt, C. (2003). Pediatric oncology - psychosocial outcomes for children and families. In R. Michael, (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 342-357). New York: The Guilford Press.
- Wethington, E., & Kessler, R. (1986).  Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 78-89.
- Wilkins, K., & Woodgate, R. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 305-19.
- Winemiller, D., Mitchell, E., Sutliff, J., & Cline, D. (1993). Measurement strategies in social support: A descriptive review of the literature. *Journal of Clinical Psychology*, 49, 638-648.
- Woodgate, R. (2006). Siblings experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29, 406-414.
- Zelter, L., Dolgin, M., Sahler, O., Roghmann, K., Barbarin, O., Carpenter, P., Copeland, D., Mulhern, R., & Sargent, J. (1996). Siblings adaptation to childhood cancer collaborative study: Health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 27, 98-107.

Zohar, B., & Ottawa, U. (2001). The relationship between coping strategies and psychological adjustment among siblings of chronically ill children. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 62, 2046.

**ANEXOS**