

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**VIVÊNCIA DA SOBREVIVÊNCIA E CRESCIMENTO  
PÓS-TRAUMÁTICO EM IRMÃOS DE  
SOBREVIVENTES DE CANCRO PEDIÁTRICO**

**Jéssica Filipa Guerreiro Torrado**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde**

**Psicologia da Saúde e da Doença**

**2020**

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



LISBOA

UNIVERSIDADE  
DE LISBOA

**VIVÊNCIA DA SOBREVIVÊNCIA E CRESCIMENTO  
PÓS-TRAUMÁTICO EM IRMÃOS DE  
SOBREVIVENTES DE CANCRO PEDIÁTRICO**

**Jéssica Filipa Guerreiro Torrado**

**Dissertação orientada pela Prof.<sup>a</sup> Doutora Margarida Custódio dos Santos**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde**

**Psicologia da Saúde e da Doença**

**2020**

*“Os tempos difíceis possuem um valor científico: aprendemos geologia na manhã seguinte ao terremoto.”*

Ralph Emerson

## AGRADECIMENTOS

Há uma frase que costumo ouvir frequentemente que é “*Não é como se começa, é como se acaba*”. Essa frase sugere que o sucesso de tudo aquilo a que nos instigamos cumprir depende do cunho da nossa determinação e dedicação. Uma resignação a montante da longa caminhada que qualquer objetivo implica ditará, pois, o seu insucesso.

Esta jornada poderia ter corrido de forma diferente. Não foi a planeada, muito menos a desejada, mas foi igualmente feliz e bem-sucedida, acredito eu. À exigência da condução de um projeto desta dimensão acresceu a exigência inerente à vivência pandémica de um vírus, o COVID-19. A pandemia obrigou, entre outros, à redefinição dos objetivos, da amostra e da metodologia, mas nem por isso do entusiasmo pelo trabalho a que me propus fazer desde a escolha desta temática. A área da Psico-Oncologia sempre me foi muito querida e a população pediátrica, apesar de não ter sido considerada desde cedo, conquistou-me por todos os desafios que consigo acarreta.

O sucesso do rearranjo deste projeto dependeu da generosidade dos participantes, a quem deixo o meu profundo agradecimento. Não só pela sua disponibilidade, mas, sobretudo, pelos testemunhos carregados de ensinamentos. Posso dizer que também eu iniciei um processo de crescimento com as aprendizagens que convosco pude fazer.

Quero agradecer também à minha orientadora, Prof. Doutora Margarida Custódio dos Santos, que sempre acreditou que seria possível concretizar com sucesso este projeto, independentemente dos avanços e recuos devido a fatores externos. Agradeço o seu olhar experiente que me fez ser mais rigorosa e ambiciosa. Um sincero agradecimento pelas partilhas, confiança e companheirismo. Se existem modelos que tomamos como referência para os profissionais que pretendemos ser, para mim, a professora é exemplo disso. Um muito obrigado pela forma simples com que sempre desconstruiu as situações adversas apresentadas. A sua simplicidade é extraordinariamente complexa.

Aos profissionais de Saúde do IPOLFG, em especial à médica Dr<sup>a</sup>. Gabriela Caldas, e à psicóloga e coordenadora do projeto de investigação Dr<sup>a</sup>. Maria de Jesus Moura, pela dedicação e suporte constantes.

Ao Samuel, por valorizar o meu trabalho e me encorajar sempre a ser melhor. Aos meus pais por acreditarem em mim, me ouvirem e apoiarem. À minha família, que sempre se mostrou orgulhosa de mim e foi o meu refúgio, mesmo quando a vida nos desafiou. Aos meus amigos de sempre e às minhas colegas não de sempre, mas para sempre.

## RESUMO

O cancro tem especificidades que o distinguem de outros eventos traumáticos, pelo que os doentes de cancro pediátrico e suas famílias vivem o trauma do diagnóstico, mas também um período prolongado e exigente de tratamentos. Na fase pós-tratamentos são ainda percecionadas experiências particularmente ameaçadoras do equilíbrio familiar. Nesta temática, os irmãos tendem a ser desconsiderados no que diz respeito às suas necessidades, pelo que a investigação centrada nesta população é muito reduzida.

**Objetivo:** Explorar as memórias da vivência da fase ativa da doença, as preocupações atuais e o crescimento pós-traumático em irmãos de sobreviventes de cancro pediátrico.

**Metodologia:** Este trabalho inclui uma revisão exaustiva de literatura acerca da vivência da sobrevivência e crescimento pós-traumático em irmãos de jovens sobreviventes de cancro e um estudo qualitativo. Na revisão de literatura foram pesquisadas as bases de dados científicas reconhecidas e utilizados descritores correspondentes aos objetivos da revisão. Dos 992 artigos extraídos, 13 cumpriram os critérios de inclusão. Participaram no estudo qualitativo 9 indivíduos, entre os 19 e os 34 anos. Foi utilizada uma entrevista semiestruturada que integrou as dimensões identificadas nos objetivos. As entrevistas semiestruturadas foram analisadas de acordo com a análise indutiva de conteúdo.

**Resultados:** Os irmãos mostraram recordar as suas experiências, lembrando situações emocionalmente negativas e positivas. As emoções positivas associadas às situações lembradas foram descritas como tendo aliviado a experiência difícil por que passaram. Todos os participantes identificaram alterações condizentes com todas as dimensões do CPT, reportando a influência da experiência vivida no aumento percebido de recursos psicológicos, mas também na fragilidade emocional, na empatia em relação aos outros, mas também na desconfiança relacional, no seu sentido de vida e na responsabilidade em relação à vida, e na sua espiritualidade. Os irmãos mostraram ainda viver com alguma angústia relacionada com um sentido de incerteza em relação ao futuro, com a possibilidade de doença dos familiares e/ou com a recidiva da doença do/a irmão/ã.

**Conclusões:** O estudo qualitativo e a revisão exaustiva de literatura ilustraram que os desafios e a vivência de experiências ameaçadoras do equilíbrio emocional dos irmãos não são exclusivos da fase mais ativa da doença. Os resultados alertam para a necessidade da continuação do apoio psicológico a esta população em fase posterior aos tratamentos.

**Palavras-Chave:** cancro pediátrico; sobreviventes; irmãos; crescimento pós-traumático

## ***ABSTRACT***

Cancer has particularities that distinguishes it from other traumatic events, meaning that pediatric cancer patients and their families live not only the trauma of the diagnosis, but also an extended and demanding period of treatments. In post-treatment phase it is also perceived experiences that may be notably threatening for the family stability. In this theme, siblings tend to be disregarded concerning to their necessities, and as a consequence, researches focused on this specific group exist in a very small number.

**Objective:** To explore memories of the active phase of illness, current concerns and posttraumatic growth in siblings of pediatric cancer survivors.

**Methodology:** This work include an exhaustive review of literature about livingness and posttraumatic growth of young cancer survivor siblings and a qualitative study. In the exhaustive review of literature, recognized scientific databases were searched and the keywords were used corresponding to the objectives of the review. Of the 992 articles extracted, 13 met the inclusion criteria. 9 individuals, aged between 19 and 34 years old, participated in the qualitative study, A semi-structured interview was used, which integrated the dimensions identified in the objectives. The semi-structured interviews were analyzed according to inductive content analysis.

**Results:** Siblings demonstrated to remember their experiences, recalling emotional situations, not only negative, but also positive. Positive emotions associated with the recalled situations were described as having alleviated the rough situations they have been through. All participants identified compatible changes with all the posttraumatic growth dimensions, reporting the influence of the experience on the perceived increase in psychological resources, but also on emotional fragility, on empathy towards others, but also on relational distrust, in their sense of life and responsibility for life, and spirituality. Siblings also expressed concerns related to the uncertainty of the future and the possibility of family member's disease and/or the relapse of their sibling's illness.

**Conclusions:** The qualitative study and the exhaustive review of the literature have demonstrated that the challenges and livingness of threatening experiences of siblings emotional balance are not exclusive to the most active phase of cancer. Results alert for the need to continue to provide psychological support to them in a post-treatment phase.

**Keywords:** pediatric cancer; survivors; siblings; posttraumatic growth

## ÍNDICE

<b>RESUMO</b> .....	i
<b>ABSTRACT</b> .....	ii
<b>ÍNDICE DE FIGURAS</b> .....	v
<b>ÍNDICE DE TABELAS</b> .....	v
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
<b>CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	3
<b>1. A Sobrevivência no Cancro Pediátrico</b> .....	3
1.1 Aspetos Epidemiológicos .....	3
1.2 Vivência da Doença e Efeitos Tardios do Cancro e dos Tratamentos no Sobrevivente e nos Irmãos .....	4
1.3 Modelo Teórico de Crescimento Pós-Traumático de Tedeschi e Calhoun.....	7
1.4 Determinantes do Crescimento Pós-Traumático .....	9
1.5 Crescimento Pós-Traumático .....	10
<b>2. A Vivência da Sobrevivência nos Irmãos – Revisão Exaustiva de Literatura</b> .....	10
2.1 Objetivos .....	10
2.2 Metodologia .....	11
2.3 Apresentação dos Resultados .....	11
2.4 Discussão dos Resultados .....	19
<b>CAPÍTULO II – METODOLOGIA</b> .....	23
<b>1. Tipo de Estudo</b> .....	23
1.1 Desenho da Investigação .....	23
<b>2. Amostra</b> .....	23
2.1 Critérios, Seleção e Recolha da Amostra .....	23
<b>3. Instrumentos de Recolha de Dados</b> .....	23
3.1 Questionário Sociodemográfico .....	23
3.2 Entrevista Semiestruturada .....	24
<b>4. Procedimentos de Recolha de Dados</b> .....	25
<b>5. Procedimentos Éticos e de Confidencialidade dos Dados</b> .....	26

<b>6. Procedimentos de Análise dos Dados .....</b>	<b>27</b>
<b>CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS .....</b>	<b>28</b>
<b>1. Resultados da Análise Qualitativa .....</b>	<b>28</b>
1.1 Dimensão Memórias .....	28
1.1.1 Situações/Contextos.....	29
1.1.2 Emoções/Sentimentos .....	35
1.1.3 Pensamentos Ruminativos .....	42
1.2 Dimensão Percepção da Influência da Experiência da Doença .....	44
1.2.1 Percepção de Si .....	44
1.2.2 Percepção da Relação com os Outros .....	48
1.2.3 Percepção do Sentido de Vida .....	50
1.2.4 Percepção da Espiritualidade .....	53
1.3 Dimensão Percepção da Vivência Presente e do Futuro .....	56
1.3.1 Preocupações .....	56
<b>CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>58</b>
<b>CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>70</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>73</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>90</b>



## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Fluxograma como Recomendado por PRISMA.....	12
--	----

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> <i>Síntese dos Resultados da Revisão Exaustiva de Literatura</i> .....	13
<b>Tabela 2.</b> <i>Dimensão Memórias – Situações/Contextos</i> .....	31
<b>Tabela 3.</b> <i>Dimensão Memórias – Emoções/Sentimentos</i> .....	37
<b>Tabela 4.</b> <i>Dimensão Memórias – Pensamentos Ruminativos</i> .....	43
<b>Tabela 5.</b> <i>Dimensão Percepção da Influência da Experiência da Doença – Percepção de Si</i> .....	46
<b>Tabela 6.</b> <i>Dimensão Percepção da Influência da Experiência da Doença – Relação com os Outros</i> .....	49
<b>Tabela 7.</b> <i>Dimensão Percepção da Influência da Experiência da Doença – Sentido de Vida</i> .....	52
<b>Tabela 8.</b> <i>Dimensão Percepção da Influência da Experiência da Doença – Espiritualidade</i> .....	54
<b>Tabela 9.</b> <i>Dimensão Percepção da Vivência Presente e do Futuro – Preocupações</i> .....	57

## **ANEXOS<sup>1</sup>**

**Anexo I** – Consentimento Informado.

**Anexo II** – Parecer da Comissão Ética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil.

**Anexo III** – Questionário Sociodemográfico.

**Anexo IV** – Guião da Entrevista Semiestruturada.

---

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

## INTRODUÇÃO

O cancro pediátrico tem um grande impacto em toda a família. Estudos prévios mostraram que as experiências vividas pelos irmãos de crianças com cancro têm impacto no seu desenvolvimento e na sua qualidade de vida ao longo de um contínuo.

Associado aos progressos técnico-científicos, tem-se assistido a um aumento da taxa de sobrevivência ao cancro pediátrico. Inerente a este aumento está o aumento do número dos irmãos de sobreviventes de cancro, o que sugere a necessidade de uma maior preocupação com as necessidades específicas desta população na fase pós-tratamentos.

Embora seja evidente a possibilidade de perturbação, nos últimos anos tem havido uma valorização da leitura mais positiva das consequências dos eventos traumáticos. O crescimento pós-traumático consiste numa mudança psicológica que resulta dos esforços empreendidos para encontrar significado para as experiências traumáticas de vida (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Apesar do número crescente de estudos sobre a adaptação dos irmãos à doença, a grande maioria centra-se nas crianças doentes e nos seus pais. Este estudo pretende contribuir para um melhor entendimento de como os irmãos de jovens sobreviventes percebem a vivência da doença e o impacto desta nas suas vidas.

O presente estudo tem como principal objetivo explorar as memórias da vivência da fase ativa da doença, as preocupações atuais e o crescimento pós-traumático em irmãos de sobreviventes de cancro pediátrico. O estudo está organizado segundo cinco capítulos.

O primeiro capítulo diz respeito ao enquadramento teórico, onde é contextualizada a sobrevivência ao cancro pediátrico e respetivos dados epidemiológicos, a vivência da doença e efeitos tardios do cancro e tratamentos nos sobreviventes e irmãos, e o modelo de crescimento pós-traumático. Para melhor compreensão, é apresentada uma revisão exhaustiva de literatura referente à vivência da sobrevivência e crescimento pós-traumático em irmãos. O capítulo termina com a apresentação dos objetivos do estudo.

O segundo capítulo diz respeito à metodologia da investigação. São apresentados o tipo de estudo, amostra e critérios de seleção, instrumentos, procedimentos de recolha e de análise de dados, e considerações éticas.

No terceiro capítulo constam os resultados, apresentados de acordo com as dimensões do estudo. Para facilitar a sua leitura, os dados são analisados na sequência da sua apresentação.

O quarto capítulo diz respeito à discussão dos resultados, considerando os objetivos descritos no final do primeiro capítulo.

O último capítulo integra as conclusões e as considerações finais deste trabalho, e inclui também as limitações identificadas. São, por fim, discutidas as implicações desta investigação na prática clínica no contexto da Psico-Oncologia Pediátrica.

## **CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1. A Sobrevivência no Cancro Pediátrico**

#### **1.1 Aspetos Epidemiológicos**

O cancro integra um grupo de doenças caracterizadas pelo descontrolo, crescimento e disseminação de células anormais (American Cancer Society, 2018).

O desenvolvimento do cancro depende de múltiplos fatores, uns inerentes ao organismo e outros de natureza ambiental (Blackadar, 2016; Kasai, 2016; Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica [PIPOP], 2018). Os fatores ambientais estão pouco estudados na criança, até porque o tempo de exposição aos mesmos é curto. Contudo, existe evidência da importância do papel dos vírus e da exposição a radiações no desenvolvimento do cancro na infância (PIPOP, 2018; World Health Organization [WHO], 2018).

Como geralmente o cancro pediátrico não pode ser prevenido, o diagnóstico precoce é preditor de melhor prognóstico (WHO, 2018). Cada tipo de cancro requer um tratamento específico, podendo incluir a cirurgia, a radioterapia e/ou a quimioterapia, com efeitos secundários a curto e longo-prazo. Os efeitos imediatos mais comuns incluem a alopecia, náuseas, vômitos, perda de apetite e de peso (Canter, Alderfer, Schultz, & Kazak, 2018; National Cancer Institute, 2020). A longo-prazo, e como na infância o organismo ainda se encontra em desenvolvimento, os efeitos tardios podem afetar o cérebro, a visão, a audição, a dentição, o crescimento, o sistema respiratório e o desenvolvimento sexual (National Cancer Institute, 2020).

Estima-se que, atualmente, 80% das crianças diagnosticadas com cancro sobrevivam 5 ou mais anos, sendo a estimativa ainda mais positiva em neoplasias como os linfomas e as leucemias (American Cancer Society, 2018). No entanto, o cancro é a segunda principal causa de morte em crianças até aos 14 anos de idade e a quarta em adolescentes e jovens até aos 19 anos (American Cancer Society, 2018).

Quanto aos tipos de cancro mais prevalentes em pediatria, os dados estatísticos de 2005, apresentados no Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica, mostram maior incidência de neoplasias do sistema hematopoiético e dos gânglios linfáticos.

Em Portugal, o Plano Nacional de Saúde 2004-2010 aponta para o aumento de incidência de cancro em idade pediátrica, mas também para o aumento de sobreviventes de cancro nesta faixa etária (Direção-Geral da Saúde, 2015).

Nas crianças mais pequenas, as taxas de sobrevivência são semelhantes em ambos os sexos, porém, nos adolescentes as taxas são maiores para o sexo feminino (American Cancer Society, 2018; Ward, DeSantis, Robbins, Kohler, & Jemal, 2014).

O conceito de sobrevivência é ainda hoje controverso<sup>2</sup>. Alguns autores consideram que a sobrevivência é alcançada quando a probabilidade de morrer da doença original é menor do que a probabilidade de morrer por outro motivo (Jankovic et al., 2018), outros entendem por sobreviventes os indivíduos que tiveram uma doença com risco de vida e que não sofreram recidivas por um período mínimo de 5 anos (Rowland, 2007), e outros ainda assumem o critério de pelo menos dois anos sem recidivas após o término dos tratamentos (Langeveld, Stam, Grootenhuis, & Last, 2002).

O aumento da taxa de sobrevivência do cancro pediátrico, que se deve sobretudo à identificação precoce e avanços científicos relativos ao tratamento do cancro (Ljungman et al., 2014), está associado ao aumento do número de irmãos, que são também apelidados na literatura de “irmãos sobreviventes”.

Apesar de ainda pouco estudadas, a qualidade de vida e as necessidades dos “irmãos sobreviventes” têm vindo a ser consideradas como preocupações e parte integrante da prestação de cuidados ao sobrevivente e sua família (Galán, de la Vega, & Miró, 2018; Kurtz & Abrams, 2010; McDonnell, Baily, Schuler, & Verdelli 2015).

## **1.2 Vivência da Doença e Efeitos Tardios do Cancro e dos Tratamentos no Sobrevivente e nos Irmãos**

O cancro constitui uma experiência potencialmente traumática para sujeitos de qualquer idade. Ao diagnóstico acresce ainda a severidade dos efeitos que derivam não só da doença, mas também dos tratamentos (Kurtz & Abrams, 2010; Tremolada, Bonichini, Basso, & Pillon, 2016).

Os jovens sobreviventes de cancro enfrentam os desafios associados às sequelas da doença e dos tratamentos ao mesmo tempo que se esforçam para superar as exigências

---

<sup>2</sup>A amostra deste estudo considerou irmãos de jovens que finalizaram o tratamento há mais de 3 anos, sem recidivas ou sequelas neurológicas identificadas.

inerentes à sua fase de desenvolvimento (Kosir, Wiedemann, Wild, & Bowes, 2019).

De entre os efeitos tardios possíveis no sobrevivente, são particularmente comuns alterações físicas e fisiológicas (Kim, Lee, & Koh, 2018), perturbações cognitivas (Costa, Mercieca-Bebber, Rutherford, Gabb, & King, 2016), emocionais (Canter et al., 2018; Costa et al., 2016) e sociais (Bitsko et al., 2016; Castellano-Tejedor, Pérez-Campdepadrós, Capdevila, & Blasco-Blasco, 2014).

Estes efeitos não são vivenciados apenas pelo sobrevivente (Alderfer, & Hodges, 2010; Alderfer & Kazak, 2006). A experiência de cancro pediátrico é uma das mais severas vivências da família (Gerhardt, Lehmann, Long, & Alderfer, 2015; Hullmann, Fedele, Molzon, Mayes, & Mullins, 2014; Kazak & Baxt, 2007), afetando-a ao longo de um contínuo que se estende por toda a vida (Peikert, Inhestern, & Bergelt, 2018).

Embora haja um crescente número de estudos sobre os efeitos tardios do cancro e dos tratamentos em sobreviventes de cancro pediátrico, poucos são os que se centram nos efeitos da doença nos irmãos (Buchbinder, Casillas, & Zeltzer, 2011). No entanto, os irmãos, muitas vezes vivendo na “sombra da doença” (Bluebond-Langner, 2000; Le & Fitzpatrick, 2018), estão expostos a um stresse significativo (Gerhardt et al., 2015).

Estudos têm mostrado evidência de mudanças de vida e de experiência particularmente ameaçadoras do equilíbrio físico e psicológico dos irmãos durante a fase de diagnóstico e tratamento do seu irmão doente.

Os impactos mais frequentemente referidos na literatura incluem a alteração das rotinas de vida diárias e académicas, que podem mesmo ser interrompidas (Alderfer et al., 2015; Samson, Rourke, & Alderfer, 2016); a vivência do estado emocional dos pais e a sua indisponibilidade devido à concentração no cuidado do filho doente (Alderfer & Hodges, 2010); a mudança de papéis dentro da família e de exigências acrescidas, por exemplo, de assumirem papéis de cuidadores (Long, Marsland, Wright, & Hinds, 2015).

Além destas, os irmãos percebem menor supervisão e atenção parental em comparação com os irmãos doentes (Long & Marsland, 2011; Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert, & Alderfer, 2015), alterações significativas na dinâmica familiar (Alderfer, Navsaria, & Kazak, 2009; Long & Marsland, 2011) e na relação com os outros (Long et al., 2015; Prchal & Landolt, 2012; Yang, Mu, Sheng, Chen, & Hung, 2016).

Receiam que o irmão morra (Alderfer, Labay, & Kazak 2003; Prchal & Landolt, 2012) e testemunham o sofrimento dos pais em relação à doença (Roustit, Chaix, & Chauvin, 2007; Steele, Long, Reddy, Luhr, & Phipps, 2003).

Na última década, os estudos sobre a adaptação dos irmãos ao cancro tem tido um aumento exponencial (Long et al., 2018). No entanto, até ao momento, a grande maioria centra-se nas crianças diagnosticadas e/ou nos pais (Kaplan, Kaal, Bradley, & Alderfer, 2013), pelo que a investigação centrada nos irmãos é ainda muito reduzida (Van Schoors et al., 2019; Wakefield, Butow, Fleming, Daniel, & Cohn, 2012), levando alguns autores a referirem-se aos irmãos como “crianças esquecidas” (Kuo & Kent, 2017).

No entanto, existe evidência de perturbação emocional nos irmãos. Nos estudos de Buchbinder, Casillas e Zelter (2011) e de Çoban, Adanır e Özatalay (2017), os autores verificaram que os irmãos se sentem rejeitados, com ciúmes e/ou ressentimento em relação ao irmão doente, temendo, inclusive, pela sua própria saúde. O estudo qualitativo de Woodgate (2006), sobre a vivência do cancro na perspetiva dos pais, das crianças e irmãos mostrou que os irmãos vivenciam emoções negativas como tristeza, raiva e ciúme.

Estudos encontraram sintomas de ansiedade, depressão e stresse pós-traumático (Alderfer et al., 2003; Çoban et al., 2017; Kaplan et al., 2013; Long et al., 2018), menor qualidade de vida e utilização de serviços de saúde (Gianinazzi et al., 2014), alterações no funcionamento académico e social (Alderfer & Hodges, 2010; Bansal, Sharma, Bakhshi, & Vatsa, 2014; Bansal, Sharma, Vatsa, & Bakhshi, 2013; Zegaczewski, Chang, Coddington, & Berg, 2015), maior consumo de tabaco e álcool (Lown et al., 2008; Mulrooney et al., 2008) e emoções negativas relacionadas com a doença e com o futuro (Long et al., 2015; Lund et al., 2013; Nolbris & Ahlström, 2014) nos irmãos de crianças com cancro. Por contraste, outros estudos verificaram que os irmãos não apresentavam níveis significativamente superiores de tensão, ansiedade, depressão, raiva ou fadiga quando comparados com os irmãos doentes (Zebrack et al., 2004; Zebrack et al., 2007)

Numa revisão sistemática que envolveu 102 estudos, dos quais 63 com metodologia quantitativa, 35 com metodologia qualitativa e 4 com metodologia mista, Long e colaboradores (2018) concluíram que os níveis de ansiedade, depressão e adaptação global entre os irmãos de crianças com cancro e os irmãos de crianças saudáveis eram semelhantes, mas que os sintomas de stresse pós-traumático eram mais prevalentes nos primeiros. Os irmãos em idade escolar apresentaram pior desempenho



académico e níveis mais elevados de absentéismo, mas relações interpessoais com os pares semelhantes (Long et al., 2018). Os irmãos adultos apresentaram maior tendência para desenvolver comportamentos de risco, sendo que entre os fatores de risco para o desajustamento estiveram um menor apoio social percebido, pior funcionamento familiar, baixo rendimento e menor intervalo de tempo desde o diagnóstico (Long et al., 2018).

Os fatores de risco para o desenvolvimento e manutenção de emoções negativas nos irmãos incluem ser mais velho no momento do diagnóstico (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, Caron, & Last, 2003; Houtzager et al., 2004), menor intervalo de tempo desde o diagnóstico (Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen, & Salmi, 2004) e maior disrupção familiar percebida (Houtzager et al., 2004). O reconhecimento de dimensões positivas do cancro pelos irmãos é facilitado pela diminuição das emoções negativas e a crescente normalização da dinâmica familiar (Buchbinder, Casillas & Zelter, 2011).

Apesar da possibilidade de perturbação, os resultados dos estudos não são consistentes e alguns autores não encontraram diferenças no funcionamento psicológico dos irmãos de doentes de cancro quando comparados com irmãos de crianças saudáveis (Bansal et al., 2014; Long et al., 2018).

Outros estudos verificaram que a psicopatologia grave é pouco comum (Gerhardt et al., 2015). Além disso, alguns autores encontraram efeitos positivos como o aumento da maturidade e união familiar (Wiener et al., 2008), e o crescimento pós-traumático (Turner-Sack, Menna, Setchell, Maan, & Cataudella, 2016) nos irmãos.

Efetivamente, nos últimos anos tem havido uma crescente valorização da abordagem centrada na leitura mais positiva das consequências dos eventos traumáticos (Meyerson, Grant, Carter, & Kilmer, 2011; Vloet, Vloet, Bürger, & Romanos, 2017). Esta abordagem não rejeita a possibilidade de perturbação e de *distress*, no entanto, considera que o trauma pode levar ao crescimento pessoal (Tedeschi & Calhoun, 2004; Turner, Hutchinson, & Wilson, 2018). Os estudos sobre o crescimento pós-traumático em irmãos de crianças com cancro são também ainda muito reduzidos.

### **1.3 Modelo Teórico de Crescimento Pós-Traumático de Tedeschi e Calhoun**

Segundo o modelo de Crescimento Pós-Traumático (CPT) de Tedeschi e Calhoun (2004), os indivíduos possuem esquemas em relação a si, aos outros e ao mundo, pelos quais guiam os seus comportamentos e atribuem propósito ao que acontece em seu redor.

A vivência de situações de crise constitui um desafio a essas representações, gerando um elevado nível de *distress* (Tedeschi & Calhoun, 2004).

O CPT surge na consequência do esforço cognitivo que o indivíduo investiu na reconstrução dos seus esquemas, isto é, é o processo cognitivo através do qual o sujeito que vivenciou um determinado trauma identifica mudanças positivas e é capaz de encontrar significado para a sua experiência (Tedeschi & Calhoun, 2004).

No modelo de CPT, o pensamento ruminativo é concetualizado como um mediador do processo de crescimento (Tremolada et al., 2016; Zebrack et al., 2015). Existem dois tipos de ruminação, a deliberada e a intrusiva. Enquanto a ruminação deliberada se associa a um pensamento intencional sobre o evento traumático, a intrusiva associa-se a pensamentos e imagens automáticas sobre o mesmo (Cann et al., 2011).

O *distress* associado à vivência do evento traumático, que é mais elevado imediatamente após o trauma, conduz a pensamentos ruminativos intrusivos (Tedeschi, Calhoun, & Groleau, 2015). Durante o processo de reconstrução são frequentes pensamentos intrusivos, maioritariamente negativos, que surgem pela constatação da impossibilidade de realização de objetivos anteriores ao evento traumático (Tedeschi & Calhoun, 2004). Posteriormente, quando o indivíduo começa a desenvolver alguma compreensão do trauma, torna-se provável o processamento ativo do evento. Assim, com o tempo, a ruminação espera-se mais deliberada do que intrusiva (Tedeschi & Calhoun, 1995). Embora seja possível uma interpretação mais positiva do trauma, o mesmo não significa dizer que este é positivo ou desejável (Tedeschi & Calhoun, 2004).

O CPT distingue-se de conceitos como a resiliência e o otimismo, apesar de se poderem relacionar, porque, ao contrário destes, implica uma mudança qualitativa no funcionamento psicológico (Tedeschi & Calhoun, 2004).

O CPT é comum, mas não é universal. Os sujeitos que reportam níveis significativos de CPT não sentem, necessariamente, uma diminuição proporcional dos níveis de sofrimento, nem um aumento proporcional dos níveis de felicidade (Tedeschi & Calhoun, 2004), pelo que este não é um resultado necessário para a recuperação total do trauma (Tedeschi et al., 2015).

O modelo de Tedeschi e Calhoun concetualiza cinco dimensões de CPT: a valorização da vida; o fortalecimento das relações interpessoais; a perceção de recursos e

competências pessoais; o reconhecimento de novas possibilidades; e o desenvolvimento espiritual (Tedeschi & Calhoun, 1996; Tedeschi & Calhoun, 2004; Tedeschi et al., 2015).

A *valorização da vida* refere-se à melhor apreciação da vida em geral e ao aumento da valorização e priorização de pequenas coisas; o *fortalecimento das relações interpessoais* diz respeito à maior aproximação e aprofundamento da interação com os outros e ao aumento de empatia, em especial para com quem esteja a passar pela mesma situação; a *maior percepção de recursos* refere-se à autopercepção mais positiva quanto às competências e recursos próprios; as *novas possibilidades* incluem crenças positivas quanto ao futuro e a oportunidade de poder escolher um outro rumo para a sua vida; a dimensão *espiritualidade* refere-se ao desenvolvimento de crenças espirituais e religiosas, e de uma atitude mais altruísta, empática e solidária com os outros.

#### **1.4 Determinantes do Crescimento Pós-Traumático**

Estudos de abordagem metodológica quantitativa têm procurado identificar fatores associados ao CPT. Os mais referidos incluem: *variáveis sociodemográficas*, como a idade (Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006; Bellizzi et al., 2010; Meyerson et al., 2011; Tremolada et al., 2016; Turner et al., 2018) e o sexo (Gianinazzi et al., 2016; Gunst, Kaatsch, & Goldbeck, 2016; Koutná, Jelínek, Blatný, & Kepák, 2017; Laceulle, Kleber, & Alisic, 2015; Laufer, Hamama-Raz, Levine, & Solomon, 2009); *variáveis associadas à doença e ao tratamento*, como o tipo de tumor (Gunst et al., 2016; Yi, Zebrack, Kim, & Cousino, 2015), a idade no diagnóstico (Gianinazzi et al., 2016; Koutná et al., 2017; Tremolada et al., 2016; Turner et al., 2018; Turner-Sack, 2007; Yi & Kim, 2014) e o tempo após o fim do tratamento (Gianinazzi et al., 2016; Gunst et al., 2016; Nakayama et al., 2017; Tremolada et al., 2016; Turner et al., 2018); *variáveis sociais*, como o apoio social (Hashemi & Alizadeh, 2018; Kim, 2017; Tedeschi et al., 2015; Turner et al., 2018; Yi et al., 2015); e *variáveis psicológicas*, como a percepção da severidade da doença e do tratamento (Barakat et al., 2006), a percepção de saúde (Arpawong, Oland, Milam, Ruccione, & Meeske, 2013), o otimismo//pessimismo (Kim, 2017; Shand, Cowlishaw, Brooker, Burney, & Ricciardelli, 2015; Turner et al., 2018), a percepção de autoeficácia (Lotfi-Kashani, Vaziri, Akbari, Kazemi-Zanjani, & Shamkoeyan, 2014; Zamora et al., 2017) e o pensamento ruminativo (Kim, 2017; Picoraro, Womer, Kazak, & Feudtner, 2014; Soo & Sherman, 2015; Stockton, Hunt, & Joseph, 2011; Triplett, Tedeschi, Cann, Calhoun, & Reeve, 2012; Yuen, Ho, & Chan, 2014).

## **1.5 O Crescimento Pós-Traumático**

Na população em geral, estudos quantitativos têm encontrado níveis mais elevados de CPT para as dimensões *valorização da vida, percepção de recursos e competências pessoais e fortalecimento das relações interpessoais*, e níveis menos elevados para a *espiritualidade* (Gianinazzi et al., 2016; Gunst et al., 2016; Zebrack et al., 2011). As alterações na espiritualidade têm-se mostrado muito dependentes do contexto (Meyerson et al., 2011), verificando-se níveis mais elevados de CPT nessa dimensão quando o indivíduo se identifica com uma religião antes do trauma (Laceulle et al., 2015).

Os efeitos do trauma e o CPT não estão limitados ao sobrevivente, estendendo-se àqueles que o rodeiam e vivem com o doente essa difícil experiência (Ochoa, Castejón, Sumalla, & Blanco, 2013; Picoraro et al., 2014).

Zwahlen e colaboradores (2010) mostraram que existe uma correlação significativa entre o CPT em sobreviventes de cancro e o CPT nos seus significativos, porém os autores reconhecem que os mecanismos que explicam essa relação estão ainda pouco estudados. Ochoa e colaboradores (2013) sugerem que o CPT nos significativos seja uma experiência vicariante associada ao crescimento no sobrevivente.

Assim, também os irmãos podem apresentar CPT (D'Urso, Mastroyannopoulou, & Kirby, 2017). Existem, contudo, poucos estudos sobre o CPT nesta população.

## **2. A Vivência da Sobrevivência nos Irmãos – Revisão Exaustiva de Literatura**

### **2.1 Objetivos**

Existe um crescente número de estudos centrados nos efeitos tardios da doença nos sobreviventes, contudo, continuam a ser praticamente inexistentes os estudos acerca dos efeitos a longo prazo do cancro e dos tratamentos nos irmãos.

Além dessa escassez, os poucos estudos que existem atualmente na literatura com irmãos ou exploram exclusivamente a adaptação à fase inicial da doença, descurando a fase pós-tratamentos; ou não se centram exclusivamente nos irmãos e subvalorizam o contributo dos resultados dessa parte da amostra; ou abordam a vivência da doença

centrada na perturbação emocional dos irmãos, negligenciando a possibilidade dos efeitos positivos da vivência da doença, como por exemplo o CPT.

A revisão que a seguir se apresenta tem como objetivo explorar na literatura estudos centrados na vivência da sobrevivência e no CPT em irmãos de jovens sobreviventes de cancro. Pretende-se com esta revisão contribuir para a sistematização do conhecimento sobre os efeitos do cancro e do tratamento na vivência dos irmãos em fase afastada do fim do protocolo de tratamento.

## **2.2 Metodologia**

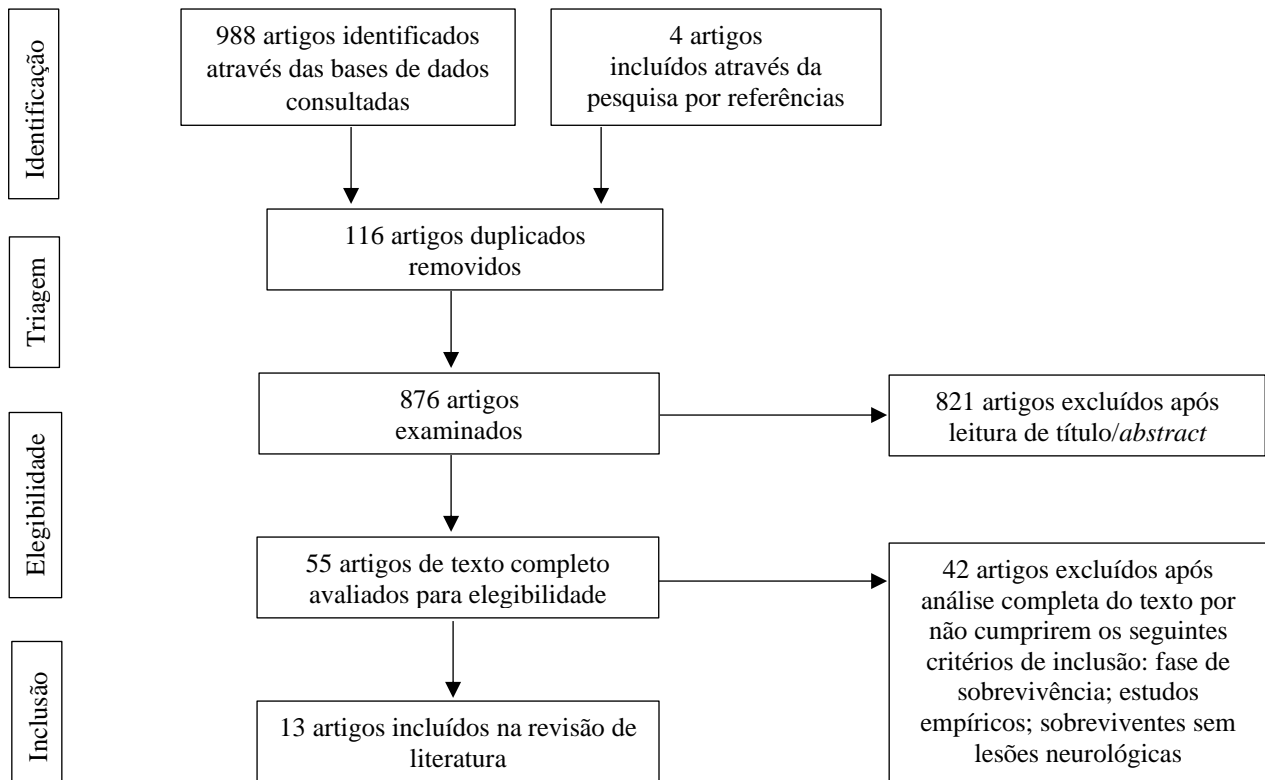
A revisão de literatura seguiu as recomendações da *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (Moher et al., 2015) e incluiu a consulta dos seguintes motores de busca: PubMed, MEDLINE e Web of Science. Em todos os motores de busca foram utilizados como descritores *pediatric cancer AND survivors AND siblings AND adaptation OR adjustment OR quality of life OR needs OR posttraumatic growth*.

Os critérios de inclusão para a seleção dos artigos incluíram estudos (a) empíricos com metodologia qualitativa, quantitativa ou mista publicados em revistas científicas (b) escritos em português ou inglês, (c) entre 2000 e 2020, (d) com foco na vivência do cancro pelos irmãos na fase de sobrevivência (i.e., pós-tratamentos), incluindo adaptação, necessidades e CPT. Foram excluídos todos os estudos cuja amostra incluía irmãos de sobreviventes de cancro com lesões neurológicas ou incapacitantes. Após a recolha nos motores de busca foram ainda pesquisados artigos incluídos nas referências dos estudos. Os artigos pesquisados foram analisados, quanto à adequação aos critérios definidos, por dois investigadores e a sua inclusão para análise foi acordada por consenso.

## **2.3 Apresentação dos Resultados**

Como se pode observar na Figura 1, a pesquisa identificou num primeiro momento 992 estudos, dos quais 116 estavam repetidos e 863 não cumpriram os critérios de inclusão definidos e/ou apresentaram o critério de exclusão. A amostra final incluiu 13 estudos (Tabela 1).

**Figura 1.** Fluxograma como Recomendado por PRISMA



Relativamente aos objetivos dos estudos, 5 exploraram indicadores de adaptação, incluindo a identificação de sintomatologia de perturbação mental (Alderfer et al., 2003; Buchbinder, Casillas, Krull, et al., 2011), consumos (Buchbinder et al., 2016; Lown et al., 2013) e alterações no desempenho académico (French et al., 2013); 1 estudo qualitativo explorou a vivência do cancro pelos irmãos e as suas necessidades (Porteous, Peterson, & Cartwright, 2018); 1 estudo centrou-se exclusivamente nas necessidades (Wakefield et al., 2012); 2 exploraram especificamente a qualidade de vida e bem-estar (Berbis et al., 2015; Kızmaçoğlu et al., 2019) e 1 explorou o CPT em irmãos de sobreviventes de cancro pediátrico (Zebrack et al., 2011). O estudo de Turner-Sack e colaboradores (2016) teve como foco todas dimensões do CPT, a identificação de sintomatologia de perturbação mental e o *coping*; 1 estudo explorou simultaneamente as dimensões de adaptação e qualidade de vida (Scrignaro et al., 2016), e 1 estudou a dimensão de adaptação e CPT (Kamibeppu et al., 2010). Com exceção de Alderfer e colaboradores (2003), todos os estudos centrados na adaptação incluíram ainda a identificação dos determinantes dos indicadores estudados.

Quanto à população e amostra, 3 estudos incluíram só irmãos (Berbis et al., 2015; Buchbinder, Casillas, Krull, et al., 2011; Porteous et al., 2018), 3 incluíram irmãos e

sobreviventes (French et al., 2013; Scignaro et al., 2016; Zebrack et al., 2011), 3 incluíram irmãos, sobreviventes e pais (Kızmaçoğlu et al., 2019; Turner-Sack et al., 2016; Wakefield et al., 2012), 2 incluíram irmãos, sobreviventes e grupo de controlo (Kamibeppu et al., 2010; Lown et al., 2013), e 2 incluíram irmãos e grupo de controlo (Alderfer et al., 2003; Buchbinder et al., 2016).

Em relação à idade dos irmãos que constituíram a amostra, 6 dos estudos centraram-se em crianças e adolescentes (Alderfer et al., 2003; Berbis et al., 2015; French et al., 2013; Kızmaçoğlu et al., 2019; Porteous et al., 2018; Turner-Sack et al., 2016), 5 em adultos (Buchbinder, Casillas, Krull, et al., 2011; Buchbinder et al., 2016; Lown et al., 2013; Scignaro et al., 2016; Zebrack et al., 2011), 1 em crianças, adolescentes e adultos (Wakefield et al., 2012) e 1 em adolescentes e adultos (Kamibeppu et al., 2010).

Quanto ao tipo de estudos, 11 utilizaram uma metodologia quantitativa e 2 uma metodologia qualitativa. Todos os estudos quantitativos são transversais.

Relativamente aos instrumentos de recolha de dados, entre os mais utilizados encontram-se o *Brief Symptom Inventory* na avaliação da saúde mental e *distress* psicológico, o Inventário de Crescimento Pós-Traumático na avaliação do CPT, e o Inventário Geral da Qualidade de Vida Pediátrica na avaliação da qualidade de vida na população pediátrica. Outros instrumentos relevantes utilizados foram o *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* na avaliação do stresse pós-traumático, o COPE na avaliação do *coping*, o *General Self Efficacy Scale* na avaliação da autoeficácia e o *Symptom Checklist-90- R* na avaliação do ajustamento e adaptação dos irmãos.

Tabela 1

*Síntese dos Resultados da Revisão Exaustiva de Literatura*

Autor	Objetivos	Amostra	Metodologia	Resultados
Alderfer et al., (2003)	Identificar valores de saúde comportamental e psicossocial e sintomas de stresse pós-traumático.	78 irmãos, idade média de 14 anos; grupo controlo de 134 jovens, idade média de 13.2 anos, sem doenças no contexto familiar que integraram o estudo de Kazak e colaboradores em 1997.	Quantitativo PTSD-RI RCMAS IES-R ALTTIQ	50% dos irmãos revelaram sintomas leves, e 1/3 moderados a graves, de PTSD. Os irmãos reportam mais pensamentos intrusivos. Não foram encontradas diferenças significativas para a ansiedade.

Lown et al., (2013)	Identificar e descrever o consumo de álcool, e os fatores de risco associados.	3034 irmãos, entre os 18 e 56 anos; 10.398 adultos sobreviventes; 5712 adultos controlo pertencentes ao <i>National Alcohol Study</i> .	Quantitativo BSI-18	Os irmãos apresentaram mais comportamentos de consumo excessivo de álcool. O início precoce do consumo e o <i>distress</i> psicológico mostraram-se fatores de risco.
French et al., (2013)	Investigar o absentismo escolar, e identificar os seus determinantes.	131 sobreviventes, idade média de 13.4 anos; e 77 irmãos, idade média de 13 anos.	Quantitativo CVS PedsQL-4 BASC	Ambos grupos faltam mais à escola do que a população em geral. Nos sobreviventes, o absentismo esteve associado à baixa qualidade de saúde física. Não foram encontradas diferenças significativas nas variáveis idade no tratamento, idade atual, sexo e tipo de tumor.
Wakefield et al., (2012)	Identificar as necessidades de informação dos familiares ao longo do primeiro ano após o término dos tratamentos.	19 sobreviventes, idade média de 16.2 anos; 44 mães, idade média de 42.5 anos; 34 pais idade média de 45.9 anos; 15 irmãos, idade média de 21.2 anos.	Qualitativo Entrevistas semiestruturadas via telefone	A maioria dos pais e irmãos reportaram carência de informação, em especial sobre os desafios expectáveis no período pós-tratamento.
Zebrack et al., (2011)	Identificar o impacto positivo percebido (IPP) do cancro e os seus correlatos.	6425 sobreviventes, idade média de 32.3 anos; e 360 irmãos, idade média de 33.9 anos.	Quantitativo PTGI Questionários sobre variáveis sociodemográficas e médicas	Os irmãos revelaram níveis inferiores de CPT em todas as dimensões do PTGI. Nos sobreviventes, os determinantes identificados foram o sexo, etnia, tipo de tumor, severidade do tratamento, idade no diagnóstico e tempo desde o diagnóstico.
Buchbinder, Casillas, Krull,	Identificar sintomatologia indicativa de	3083 irmãos, idade média de 29 anos.	Quantitativo Questionários sociodemográficos	< 1,5% obtiveram pontuações elevadas em duas ou mais das



et al., (2011)	perturbação emocional e fatores de risco para <i>outcomes</i> adversos.		BSI-18	subescalas do BSI-18. Os irmãos de sobreviventes de sarcoma reportaram níveis mais elevados de somatização do que os de leucemia. Mostraram ser fatores de risco a idade, o sexo e a saúde.
Porteous et al., (2018)	Investigar os aspetos que tornam a vivência do cancro mais difícil para os irmãos.	10 irmãos, idades entre os 12 e os 18 anos.	Qualitativo Entrevistas presenciais	Emergiram os seguintes temas "stresse e <i>distress</i> ", "eu não era a prioridade de ninguém", " <i> coping </i> ", "nível de envolvimento", "não é tudo negativo" e "conexão e desconexão".
Kamibeppu et al., (2010)	Identificar e descrever os valores de saúde mental.	185 sobreviventes adolescentes e jovens adultos; 72 irmãos; e 1000 indivíduos controlo; idade média de 23 anos em todos os grupos.	Quantitativo Questionários para avaliar a situação clínica do sobrevivente K10 IES-R PTGI	Não foram encontradas diferenças significativas entre os irmãos e o grupo de controlo em relação à depressão, ansiedade e sintomas de PTSD. As irmãs reportaram níveis mais elevados de CPT na dimensão " <i>Relação com os Outros</i> " do que o grupo controlo. Os irmãos de ambos os sexos apresentaram níveis mais elevados de CPT na dimensão " <i>Apreciação da Vida</i> " em relação ao grupo controlo.
Berbis et al., (2015)	Descrever a qualidade de vida, e identificar os seus determinantes.	51 irmãos, idades entre os 8 e os 17 anos.	Quantitativo VSP-A	Revelaram níveis mais elevados de qualidade de vida percebida nas dimensões psicológicas, mas menores nas sociais. Ser mais velho no momento do diagnóstico revelou ser um fator de risco.

Turner-Sack et al., (2016)	Descrever o funcionamento psicológico, o crescimento pós-traumático, e o <i>coping</i> em pais e irmãos.	31 adolescentes sobreviventes, idade média de 15.74 anos; 18 irmãos, idade média de 15.67 anos; e 30 pais, idade média de 45.07 anos.	Quantitativo Questionários sociodemográficos e de situação clínica BSI SLSS SWLS PTGI COPE	Foram encontrados níveis idênticos de <i>distress</i> e de CPT entre todos os grupos; no entanto, os pais revelaram níveis mais elevados do que os irmãos. A idade e qualidade de vida dos irmãos associaram-se positivamente ao <i>coping</i> ativo.
Buchbinder et al., (2016)	Comparar o consumo de tabaco entre os irmãos de sobreviventes e pares de irmãos de crianças saudáveis, e identificar os fatores de risco associados.	1974 irmãos de jovens adultos sobreviventes, idade média atual de 38 anos e idade média no momento do diagnóstico de 8 anos; e 24056 indivíduos controlo incluídos no <i>National Health Interview Survey</i> de 2007.	Quantitativo Questionários sociodemográficos Questionários sobre o consumo de tabaco BSI-18	Os irmãos revelaram menor tendência para serem fumadores atuais, mas maior para serem ex-fumadores. Foram identificados enquanto fatores de risco o baixo rendimento e escolaridade, o <i>distress</i> e o consumo excessivo de álcool.
Scrignaro et al., (2016)	Identificar os perfis de bem-estar psicológico e a sua relação com satisfação com a vida, resiliência e ajustamento mental.	35 jovens sobreviventes, idade média de 27 anos, com > 5 anos desde o fim dos tratamentos; e 47 irmãos, idade média de 29 anos.	Quantitativo PWB Scale SWLSS GSE SCL-90-R	Não foram encontradas diferenças entre os grupos. 12% da amostra mostrou evidência significativa de perturbação mental, 15% níveis muito baixos de qualidade de vida e 51% níveis médios-altos de resiliência.
Kızmazoğlu et al., (2019)	Descrever a qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS).	70 sobreviventes, idade média de 12.7 anos e média de 8,2 anos desde o fim do tratamento; irmãos, idade média de 14.1 anos; e pais.	Quantitativo Questionários sociodemográficos KINDL <sup>R</sup>	Níveis de QVRS em sobreviventes e irmãos, para as dimensões de bem-estar físico, emocional, familiar e social, inferiores aos esperados para crianças com doença crónica e saudáveis.

Nota: PTSD-RI = *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index*; RCMAS = *Revised Children's Manifest Anxiety Scale*; IES-R = *Impact of Events Scale-Revised*; ALTTIQ = *Assessment of Life*

*Threat and Treatment Intensity Questionnaire*; BSI-18 = *Brief Symptom Inventory-18*; BASC = *Behavior Assessment System for Children*; PedsQL-4 = *The Pediatric Quality of Life Inventory – Version 4.0*; CVS = *The Child Vulnerability Scale*; PTGI = *Posttraumatic Growth Inventory*; K10 = *Kessler Psychological Distress Scale*; IES-R = *The Impact of Event Scale-Revised*; VSP-A = *Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent et l'enfant*; SLSS = *Students' Life Satisfaction Scale*; SWLS = *Parents completed the Satisfaction With Life Scale*; PWB Scale = *Psychologic Wellbeing Scale*; SWLSS = *Satisfaction With Life Scale*; GSE = *General Self -Efficacy Scale*; SCL-90-R = *Symptom Checklist-90- R*.

Dos 13 estudos analisados, 9 apresentaram resultados em relação à adaptação, incluindo saúde mental e *distress*, consumos e alterações em contexto escolar.

No que concerne ao *distress* percebido, os irmãos, pais e sobreviventes mostraram não diferir significativamente entre si, quer no estudo de Scignaro e colaboradores (2016), quer no estudo de Turner-Sack e colaboradores (2016). Scignaro e colaboradores (2016) encontraram uma percentagem expressiva de indicadores de perturbação mental nos três grupos, concomitantemente com níveis muito baixos de qualidade de vida e níveis médios-altos de resiliência.

Alderfer e colaboradores (2003) concluíram que os irmãos revelavam níveis mais elevados de stresse pós-traumático em relação a jovens da mesma faixa etária sem doenças no contexto familiar, no entanto, Kamibeppu e colaboradores (2010) não encontraram diferenças significativas entre os irmãos de sobreviventes de cancro e um grupo de controlo, com irmãos de indivíduos e indivíduos sem doença, em relação à depressão, ansiedade e sintomas de perturbação de stresse pós-traumático. Além dos indicadores de adaptação já descritos, no estudo de Porteous e colaboradores (2018), os irmãos de sobreviventes de cancro referiram sentimentos de ciúme e inveja acompanhados por vergonha e culpa devido a esses sentimentos.

Quanto a fatores de risco para a perturbação emocional a longo prazo, Buchbinder, Casillas, Krull e colaboradores (2011) identificaram a idade (i.e., ser mais novo que o/a irmão/ã sobrevivente), o sexo (i.e., ter um irmão sobrevivente do sexo masculino), o tipo de tumor (i.e., ter um irmão sobrevivente de sarcoma em relação a um sobrevivente de leucemia) e a saúde atual do/a irmão/ã (i.e., ter um/a irmão/ã sobrevivente com problemas de saúde geral). A severidade do diagnóstico e intensidade do tratamento também se associaram a efeitos tardios mais severos (Buchbinder, Casillas, Krull, et al., 2011).

Relativamente a outros indicadores de adaptação, especificamente os comportamentos de risco, Lown e colaboradores (2013) verificaram que os irmãos adultos mostraram maior tendência para consumos excessivos e de risco de álcool quando comparados com os seus pares e sobreviventes. Em relação ao consumo de tabaco, Buchbinder e colaboradores (2016) constataram que os irmãos dos sobreviventes apresentavam maior tendência para serem ex-fumadores.

Quanto aos fatores de risco associados aos consumos excessivos, Lown e colaboradores (2013) identificaram o consumo precoce, os sintomas de depressão, de ansiedade e de *distress* global no consumo de álcool, e Buchbinder e colaboradores (2016) o baixo rendimento, baixo nível de escolaridade, *distress* e consumo excessivo de álcool como fatores de risco no consumo de tabaco.

No que concerne ao funcionamento em contexto escolar, French e colaboradores (2013) concluíram que os irmãos faltavam o dobro dos dias às aulas em relação à população geral. Os autores não conseguiram identificar os determinantes do absentismo escolar nos irmãos, mas apontaram para possíveis explicações, tais como maior tolerância parental em relação às faltas de presença e persistência das dificuldades psicossociais vivenciadas pelos irmãos, nomeadamente na relação com os outros (French et al., 2013).

Em relação à qualidade de vida dos irmãos, o estudo de Berbis e colaboradores (2015) verificou níveis em geral adequados, mas significativamente inferiores nas dimensões sociais. Kızmaçoğlu e colaboradores (2019) concluíram que os níveis de QVRS autoavaliados pelos sobreviventes e irmãos foram muito inferiores aos esperados, isto é, comparativamente a outros indivíduos com doença crónica ou saudáveis, respetivamente. Neste estudo, os autores encontraram níveis menos elevados nas dimensões de bem-estar físico, emocional, familiar e social da QVRS (Kızmaçoğlu et al., 2019). De forma congruente, também os pais avaliaram a QVRS de ambos os filhos em níveis inferiores aos esperados para crianças com doença crónica e saudáveis, respetivamente para os filhos sobreviventes e saudáveis (Kızmaçoğlu et al., 2019).

Quanto a fatores de risco para a menor qualidade de vida, Berbis e colaboradores (2015) identificaram a idade dos irmãos (i.e., ser mais velho no momento do diagnóstico).

Scignaro e colaboradores (2016), de forma divergente, não encontraram diferenças significativas entre os jovens adultos sobreviventes e irmãos relativamente ao

bem-estar psicológico e satisfação com a vida. Turner-Sack e colaboradores (2016) mostraram que a idade dos irmãos se associou positivamente ao *coping* ativo, e que o *coping* de evitamento se associou de forma negativa à sua satisfação com a vida.

Em relação às necessidades, Wakefield e colaboradores (2012), constataram que entre as necessidades não satisfeitas mais reportadas pelos irmãos estava o acesso à informação, nomeadamente no que dizia respeito ao crescimento futuro do/a irmão/ã sobrevivente de cancro. O fornecimento de informação foi fortemente associado à vivência de experiências positivas pelos irmãos, quer no estudo de Wakefield e colaboradores (2012), quer no estudo de Porteous e colaboradores (2018).

Por fim, no que concerne ao CPT em irmãos, no estudo de Zebrack e colaboradores (2011) foram encontrados, comparativamente, níveis significativamente mais baixos em todas as dimensões de CPT em relação aos sobreviventes. Turner-Sack e colaboradores (2016) verificaram que estes apresentavam também níveis inferiores aos dos pais. Kamibeppu e colaboradores (2010) constataram que, nos irmãos, o sexo feminino se associou positivamente a níveis mais elevados de CPT na dimensão “*Relação com os Outros*”, e a níveis mais elevados na dimensão “*Apreciação da Vida*” em ambos os sexos, comparativamente ao grupo controlo com irmãos de indivíduos sem doença.

## **2.4 Discussão dos Resultados**

Tal como acontece com os sobreviventes de cancro, os irmãos vivem os efeitos da doença e enfrentam novos desafios na fase de sobrevivência (Peikert et al., 2018).

Esta revisão de literatura teve como objetivo explorar na literatura estudos centrados na vivência da sobrevivência e no CPT em irmãos de jovens sobreviventes de cancro. A pesquisa identificou 13 estudos que cumpriram os critérios de inclusão definidos. A grande maioria dos estudos analisados utilizou uma metodologia quantitativa. Os estudos incluíram amostras, sobretudo, de irmãos, irmãos e sobreviventes, ou irmãos, sobreviventes e pais. Um número maior de estudos (n=6) centrou-se em irmãos crianças e adolescentes.

Na revisão foram incluídos como indicadores de adaptação a *saúde mental e distress* (Alderfer et al., 2003; Buchbinder, Casillas, Krull, et al., 2011; Kamibeppu et al., 2010; Scrignaro et al., 2016; Turner-Sack et al., 2016), *comportamentos de risco* (i.e.,

consumo álcool e tabaco) (Buchbinder et al., 2016; Lown et al., 2013) e *alterações no funcionamento em contexto escolar* (i.e., absenteísmo escolar) (French et al., 2013).

No que diz respeito à saúde mental, os resultados revelaram-se inconsistentes. Se por um lado alguns dos estudos analisados encontraram percentagens expressivas de perturbação mental nesta população específica (Buchbinder, Casillas, Krull, et al., 2011; Scignaro et al., 2016; Turner-Sack et al., 2016) e níveis maiores de stresse pós-traumático comparativamente a jovens da mesma faixa etária com irmãos saudáveis (Alderfer et al., 2003), por outro lado um dos estudos não identificou diferenças significativas entre os irmãos e o grupo de controlo, constituído por irmãos de indivíduos sem doença, em relação à depressão, ansiedade e sintomas de stresse pós-traumático (Kamibeppu et al., 2010). Scignaro e colaboradores (2016) verificaram ainda que, paralelamente aos indicadores de perturbação mental, e ainda que evidenciando níveis muito baixos de qualidade de vida, os irmãos mostravam níveis médios-altos de resiliência.

Relativamente aos comportamentos de risco, os estudos analisados verificaram maior risco de consumo de tabaco (Buchbinder et al., 2016) e de álcool (Lown et al., 2013) nos irmãos quando comparados com os seus pares e sobreviventes. Os autores sugerem que o tabaco pode funcionar enquanto estratégia de *coping* na regulação do *distress* experienciado na fase posterior aos tratamentos, e que a perceção de maior afastamento dos pais e maior centração parental no/a irmão/ã doente pode contribuir para o consumo precoce de álcool e tabaco nesta população.

No que concerne ao funcionamento em contexto escolar, o estudo de French e colaboradores (2013) constatou que os irmãos de sobreviventes de cancro faltavam o dobro dos dias às aulas em relação à população em geral, contudo, os determinantes desse absenteísmo não foram identificados.

Estes resultados são semelhantes aos encontrados por Buchbinder e colaboradores numa revisão sistemática em 2011, que teve como objetivo explorar na literatura estudos centrados na vivência da sobrevivência e seu impacto na saúde psicossocial dos irmãos. Os autores verificaram que os irmãos apresentavam problemas comportamentais e emocionais mesmo na fase de sobrevivência (Buchbinder, Casillas, & Zelter, 2011).

Na presente revisão também foram integrados estudos acerca da qualidade de vida dos irmãos (Berbis et al., 2015; Kızmaoğlu et al., 2019). Os resultados mostraram que,

embora os níveis de qualidade de vida geral dos irmãos tenham sido adequados (Berbis et al., 2015), não deixaram de ser comuns níveis significativamente menos elevados para as dimensões emocional, familiar e social (Kızmaçoğlu et al., 2019).

O estudo de Schulte e colaboradores (2016), com o objetivo de identificar o nível de concordância entre a percepção dos filhos (i.e., filhos sobreviventes de cancro e saudáveis) e dos pais em relação à QVRS, verificou que o nível de acordo entre a avaliação dos filhos e pais relativamente à QVRS dos primeiros era muito baixa, principalmente em relação às dimensões social e emocional. Embora os níveis de QVRS avaliados pelos filhos saudáveis e sobreviventes de cancro fossem semelhantes entre si, os pais atribuíram níveis de QVRS significativamente mais baixos para os segundos (Schulte, Wurz, Reynolds, Strother, & Dewey, 2016). De forma convergente, também Porteous e colaboradores (2018) verificaram que a maioria dos irmãos reconheceu receber um tratamento parental diferenciado em relação ao irmão sobrevivente, o que os levou a sentir que não eram uma prioridade para os pais (Porteous et al., 2018). Embora tenham reportado mágoa, os irmãos referiram compreender o motivo dessa diferenciação.

Constatou-se ainda que entre as necessidades mais reportadas pelos irmãos estava o acesso à informação, nomeadamente relativamente aos desafios exetáveis durante a fase de sobrevivência (Wakefield et al., 2012). O fornecimento de informação foi fortemente associado pelos irmãos à vivência de experiências positivas e à percepção de maior envolvimento no processo da doença, o que gerou sentimentos de bem-estar e tranquilidade (Porteous et al., 2018). Pelo contrário, a percepção de maior afastamento em relação aos outros foi geralmente atribuída à desvalorização que os outros fizeram do impacto do cancro nas suas vidas (Porteous et al., 2018). Os autores explicam que, embora os irmãos se possam sentir negligenciados, é provável que a compreensão dos motivos subjacentes ao tratamento parental diferenciado contribua para o desenvolvimento da sua maturidade e capacidade de empatia.

Por fim, relativamente ao CPT em irmãos de sobreviventes de cancro, foram encontrados níveis significativamente inferiores em todas as dimensões do CPT, quer em relação aos sobreviventes (Zebrack et al., 2011), quer em relação aos pais (Turner-Sack et al., 2016). Níveis mais elevados de CPT foram encontrados nas dimensões “*Relação com os Outros*”, sobretudo nos irmãos do sexo feminino, e “*Apreciação da Vida*” em irmãos de ambos os sexos (Kamibepu et al., 2010). Verificou-se ainda que o CPT nos

irmãos surge frequentemente associado a variáveis sociodemográficas, sociais e psicológicas (Kamibeppu et al., 2010; Turner-Sack et al., 2016; Zebrack et al., 2011).

No geral, os resultados da presente revisão mostram que a adaptação à fase de sobrevivência pelos irmãos se associa à vivência continuada de inúmeros stressores. Estes resultados sugerem que os efeitos da doença e tratamentos nos irmãos não são menos impactantes após os tratamentos e que estes continuam a viver na sombra da doença do/a irmão/ã mesmo em fase afastada do fim do protocolo de tratamento.

Estes resultados reforçam a revisão sistemática de Gerhardt e colaboradores em 2015, onde os irmãos foram identificados enquanto grupo de risco psicossocial. Os autores alertaram para a urgência na criação de intervenções centradas nos stressores identificados pelos irmãos (e.g., aumento das responsabilidades, diminuição da atenção parental), nas necessidades de comunicação (e.g., necessidade de informações sobre a doença e tratamento, criação de oportunidades para abordar o impacto da doença nas suas vidas) e nas perturbações emocionais mais comuns (e.g., ansiedade, depressão, baixa qualidade de vida) (Gerhardt et al., 2015).

A revisão de literatura efetuada no âmbito deste trabalho realça a constatação de estudos prévios quanto ao reduzido número de investigações centradas nas experiências dos irmãos de sobreviventes de cancro.

Considerando que esta população constitui um grupo de risco para perturbação emocional e disfuncionalidade de vida, e continua a ser um elemento influenciador da própria vivência do sobrevivente e da família, o estudo que se apresenta em seguida tem como objetivo geral explorar as memórias da vivência da fase ativa da doença, as preocupações atuais e o crescimento pós-traumático em irmãos de sobreviventes de cancro pediátrico. Constituem ainda objetivos específicos (1) explorar as memórias dos irmãos relativamente à vivência da fase ativa da doença (i.e., diagnóstico e tratamentos), (2) identificar e explorar as preocupações atuais e (3) explorar e descrever as diferentes dimensões do modelo CPT em irmãos de jovens sobreviventes de cancro pediátrico.



## **CAPÍTULO II – METODOLOGIA**

### **1. Tipo de Estudo**

#### **1.1 Desenho da Investigação**

Este estudo é exploratório, com um desenho metodológico qualitativo.

### **2. Amostra**

#### **2.1 Critérios, Seleção e Recolha da Amostra**

Para a constituição da amostra foram definidos os seguintes critérios cumulativos de inclusão: (a) ser irmão/ã de um jovem sobrevivente que tenha terminado o tratamento para o cancro há mais de 3 anos e esteja clinicamente em remissão (i.e., não tenha, no momento, a doença ativa), b) ter estado presente no agregado familiar durante as fases de diagnóstico e tratamento, c) ter idade entre os 16 e 35 anos inclusive, e d) manter relação atual com o jovem sobrevivente. Foram excluídos irmãos com doença oncológica e/ou doença degenerativa e/ou de mau prognóstico.

A amostra foi recolhida através de sobreviventes de cancro acompanhados na “Consulta dos DUROS” (Doentes que Ultrapassaram a Realidade Oncológica com Sucesso) no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (IPOLFG) e através de famílias que tinham já participado em estudos anteriores realizados pelas responsáveis do projeto “Vivência do Cancro Pediátrico” desenvolvido em colaboração com investigadores da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e do IPOLFG. Participaram 9 indivíduos, sendo esta uma amostra de conveniência.

### **3. Instrumentos de Recolha de Dados**

Para a recolha dos dados foi utilizado um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada.

#### **3.1 Questionário Sociodemográfico**

O questionário sociodemográfico (Anexo III) recolheu informação da amostra relativamente à idade, sexo, escolaridade, ocupação profissional, idade no momento do diagnóstico e tipo de cancro do/a respetivo/a irmão/ã.

### 3.2 Entrevista Semiestruturada

A entrevista semiestruturada (Anexo IV) utilizada neste estudo foi similar à usada no estudo de Canavarro (2019) que teve objetivos idênticos aos da presente investigação e foi realizado com uma amostra de sobreviventes de cancro pediátrico. Assim, considerando a literatura, em especial o modelo de Crescimento Pós-traumático e os objetivos deste estudo, a entrevista semiestruturada integrou três dimensões:

- 1) Memórias em Relação à Vivência da Doença do/a Irmão/ã;
- 2) Perceção da Influência da Experiência da Doença na Perceção de Si, na Relação com os Outros, no Sentido de Vida e na Espiritualidade;
- 3) Preocupações Atuais.

No início da entrevista foram descritos os principais objetivos do estudo aos participantes, tendo sido esclarecido que lhes seria pedido que recordassem as lembranças mais marcantes da vivência da doença do/a respetivo/a irmão/ã, refletissem sobre o impacto que considerassem que a mesma tivesse tido nas suas vidas, assim como sobre as suas preocupações no momento presente das suas vidas. Ao longo da realização das entrevistas foram utilizadas perguntas abertas (i.e., “questões de partida”) para cada dimensão, permitindo que cada participante, a partir das mesmas, abordasse e desenvolvesse as temáticas mais importantes para si nessa dimensão.

Com a dimensão das “Memórias” pretendeu-se explorar o que os participantes recordavam de mais marcante na experiência que viveram na fase de diagnóstico e tratamento do/a irmão/ã. Pressupôs-se que essas “recordações” faziam parte dos pensamentos, eventualmente recorrentes (i.e., que constituem os pensamentos ruminativos incluídos no modelo CPT), dos participantes em relação a esse período, elucidando quanto à possível influência da vivência no seu desenvolvimento. Constituem exemplos das questões de partida dessa dimensão: “*Quando pensa no seu passado relativamente à fase inicial e do tratamento da doença do/a seu/sua irmão/a o que lembra?*”; “*Com que frequência essas memórias lhe vêm ao pensamento?*”.

Na dimensão “Perceção da Influência da Experiência da Doença” pretendeu-se explorar a perceção dos participantes quanto à alteração/influência da sua vivência nas componentes do modelo de CPT (Tedeschi & Calhoun, 2004), nomeadamente:

- Percepção de Recursos e Competências Pessoais (i.e., mudança/influência relativamente a autoestima, autoconfiança, recursos pessoais, percepção de si), com a questão de partida: “*De que forma a sua experiência relativa ao cancro do/a seu/sua irmão/a mudou ou influenciou/influencia a maneira como pensa acerca de si?*”;

- Fortalecimento das Relações Interpessoais (i.e., mudança/influência relativamente à relação com os outros, sociabilidade, proximidade e empatia), com a questão de partida “*De que forma a sua experiência relativa ao cancro do/a seu/sua irmão/a influenciou/influencia a maneira como se relaciona com as pessoas? E a forma como vê os outros?*”;

- Novas Possibilidades e Valorização da Vida (i.e., mudança/influência relativamente ao sentido, valores e prioridades de vida), com a questão de partida “*De que forma a sua experiência relativa ao cancro do/a seu/sua irmão/a influenciou/influencia os seus valores e prioridades de vida?*”;

- Desenvolvimento Espiritual (i.e., mudança/influência relativamente à vivência espiritual/religiosa), com a questão de partida “*De que forma o cancro do/a seu/sua irmão/a influenciou/influencia a sua espiritualidade?*”.

Por fim, com a dimensão “Preocupações Atuais” procurou-se identificar e explorar as preocupações dos participantes no momento presente das suas vidas. Pressupôs-se que essas preocupações pudessem elucidar quanto à influência da vivência da doença do/a irmão/a. Constituiu questão de partida “*O que mais o/a preocupa no momento presente?*”.

#### **4. Procedimentos de Recolha de Dados**

Após aprovação do Conselho de Ética do IPOLFG (Anexo II), foi iniciado o processo de recolha de dados. Os irmãos que constituíram a amostra deste estudo foram identificados por uma de duas situações (1) através dos sobreviventes que os clínicos assistentes da consulta dos DUROS do IPOLFG identificaram como tendo irmãos que cumpriam os critérios de inclusão ou (2) por intermédio das famílias que tinham já participado em estudos anteriores realizados pelas responsáveis do projeto “Vivência do Cancro Pediátrico”. Tanto ao sobrevivente, como à família, foram explicados os objetivos do estudo e pedido para indagarem o/a irmão/ã//filho/a acerca da sua disponibilidade para

participar. Depois do contato com o sobrevivente ou sua família, os irmãos foram contatados, esclarecidos acerca dos objetivos do estudo e convidados a participar.

Sempre que se mostravam disponíveis para participar eram entregues presencialmente aos participantes, ou enviados via *e-mail*, os documentos relativos ao consentimento informado (Anexo I). As assinaturas foram sempre efetuadas depois do esclarecimento de todas as questões colocadas.

As entrevistas foram realizadas exclusivamente pelas investigadoras, tendo sido priorizada a disponibilidade dos participantes. Estas decorreram de uma de duas formas, (1) em locais acordados entre os irmãos e as investigadoras ou (2) via *online*, através da plataforma *ZOOM*. No caso em que as entrevistas decorreram em formato *online*, os endereços de acesso às mesmas foram disponibilizados com antecedência, tendo sido dadas instruções acerca de como aceder à plataforma. A duração das entrevistas variou entre 30 minutos e 2 horas, terminando após a saturação das dimensões pré-definidas.

Não se verificaram disparidades de relevo entre as duas formas de entrevista (i.e., em formato presencial ou por *ZOOM*), nem em relação ao tempo da entrevista, nem relativamente ao envolvimento ou à colaboração dos participantes.

Com a autorização dos participantes, as entrevistas foram gravadas, permitindo a posterior transcrição e análise de conteúdo. No final de cada entrevista foi sempre questionado ao participante o seu grau de bem-estar e de agrado com a mesma. Todos os participantes referiram terem-se sentido bem e sublinharam a importância do estudo.

## **5. Procedimentos Éticos e de Confidencialidade dos Dados**

A confidencialidade e o anonimato dos dados dos participantes foram assegurados. Com efeito, a identificação dos participantes foi codificada através da atribuição de um código apenas acessível às investigadoras.

O conteúdo das entrevistas foi exclusivamente do conhecimento das investigadoras e as gravações foram imediatamente destruídas após transcrição. Todos os dados foram mantidos em lugar privado e seguro, com acesso restrito às investigadoras, até ao fim da sua análise e posterior destruição.

Não houve casos de menoridade. Todos os participantes assinaram o consentimento informado. Nos casos em que as entrevistas decorreram em formato *online*, o consentimento foi devolvido pelos participantes via *e-mail*.

## **6. Procedimentos de Análise dos Dados**

As entrevistas semiestruturadas foram analisadas de acordo com a análise indutiva de conteúdo, com o objetivo de identificar e analisar padrões (i.e., categorias) (Erlingsson & Brysiewicz, 2017) presentes nas verbalizações dos participantes relativamente à vivência da doença do/a irmão/ã e ao impacto percebido do cancro nas suas vidas.

Desta forma, a análise qualitativa seguiu a seguinte sequência: a primeira fase consistiu na familiarização com os dados, quer através da transcrição das entrevistas e leitura integral dos dados, quer através da organização dos dados de cada participante. Numa segunda fase foram identificadas todas as unidades de texto correspondentes a cada uma das dimensões da entrevista, o que permitiu a criação dos códigos iniciais. A fase posterior consistiu na criação de categorias através da organização dos códigos. Esta fase implicou uma análise minuciosa de todas as unidades de texto e das categorias associadas a cada dimensão. Na quarta fase foi feita uma revisão das categorias identificadas para cada dimensão, no intuito de rever a sua adequação e analisar a possibilidade de fusão de temas, de forma a aperfeiçoar a síntese e leitura de dados.

A análise foi feita por duas investigadoras, de modo a ser possível assegurar a credibilidade e consistência dos resultados. Depois de discutidas as divergências entre as investigadores, a concordância final foi de 95%.

## CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

### 1. Resultados da Análise Qualitativa

Este estudo teve a participação de 9 indivíduos com idades compreendidas entre os 19 e os 34 anos (M=26,55), sendo 6 do sexo feminino e 3 do sexo masculino.

O estudo teve como objetivo explorar as crenças dos participantes relativamente às memórias relativas à fase ativa da doença do/a irmão/ã (i.e., diagnóstico e tratamentos), às dimensões de CPT tal como enunciadas no modelo teórico de Tedeschi e Calhoun, nomeadamente a perceção de recursos e competências pessoais, o fortalecimento das relações interpessoais, as novas possibilidades e valorização da vida e o desenvolvimento espiritual, e às preocupações atuais. Como metodologia de recolha de dados foi utilizada uma entrevista semiestruturada com estrutura correspondente a essas dimensões.

Fez-se uma análise de conteúdo (Erlingsson & Brysiewicz 2017), tendo sido identificadas categorias e subcategorias para cada dimensão estudada. Para cada categoria foram adicionalmente explorados os motivos associados às respostas dos participantes.

A apresentação dos resultados segue a estrutura da entrevista. Para facilitar a leitura serão apresentadas em cada dimensão tabelas com as seguintes colunas: categorias; o que lhes está associado; exemplos; frequência de resposta dos participantes<sup>3</sup>.

#### 1.1 Dimensão Memórias

Nesta dimensão foram exploradas as memórias dos participantes relativamente à vivência da fase ativa da doença (i.e., diagnóstico e tratamentos) do/a respetivo/a irmão/ã.

Constituiu uma questão de partida:

*“Quando pensa no que viveu no seu passado relativamente à fase inicial e do tratamento da doença do(a) seu(sua) irmão(ã) o que lembra?”*

Todos os participantes mostraram ter memórias desta fase (Tabela 2). Alguns referiram-nas como traumáticas, outros falaram do quão estas lhes pareciam estar muito longe, como referiu a P1, *“Quando recordo esse tempo parece que são memórias de outra família”*. A grande maioria mencionou-as como importantes experiências das suas vidas.

---

<sup>3</sup> Optou-se por se referir apenas a frequência e não se identificar os casos (i.e., com a referência específica a cada participante) para salvaguardar a confidencialidade dos participantes.

Apenas uma participante iniciou a entrevista dizendo que tinha grande dificuldade em recordar, mas rapidamente mostrou ter recordações muito presentes.

Da análise do discurso emergiram situações e emoções que estavam muitas vezes relacionadas, mas que, para maior clareza, irão aqui ser apresentadas em separado. Os pensamentos ruminativos também apareceram como categoria.

### 1.1.1 Situações/Contextos

Como se pode observar na Tabela 2, relativamente às situações/contexto recordados foram identificadas 6 categorias: situações relacionadas com o/a irmão/ã, com a vida familiar, com a rotina de vida, com a doença, com os outros e consigo próprio.

As *situações relacionadas com o/a irmão/ã* foram referidas por todos os participantes e mostraram-se associadas à constatação de discriminação social negativa em relação ao/à irmão/ã, fragilidade física do/a irmão/ã, solidariedade para com o/a irmão/ã, atribuição positiva de responsabilidade de apoio ao/à irmão/ã, sofrimento do/a irmão/ã, e relação positiva com o/a irmão/ã antes e após o internamento do/a mesmo/a. A maioria dos participantes acentuou a importância da manutenção da relação com o/a irmão/ã, lembrando a relação positiva que conseguiram manter, da necessidade de se sentirem solidários para com ele/a, e do quanto essa relação foi uma ajuda para o/a mesmo/a nos momentos mais difíceis.

As *situações relacionadas com a vida familiar*, reportadas por 8 participantes, incluíram verbalizações de constatação da ausência dos pais e de discriminação de si em relação ao/à irmão/ã doente. Os participantes associaram maioritariamente as situações relacionadas com a vida familiar à alteração da dinâmica familiar e à discriminação no contexto familiar, sobretudo devido à superproteção parental, maior tolerância e menor exigência em relação ao/à irmão/ã doente.

As *situações relacionadas com a rotina de vida* foram referidas por 7 participantes. Para alguns irmãos a alteração da rotina não foi recordada como causa de grande disfuncionalidade, quer porque não perderam a relação com o pai que mantinha a sua vinda a casa todas as noites, quer porque ficaram em casa de familiares com quem já mantinham relação regular. Apesar de alguma disfuncionalidade, a alteração da rotina teve alguns ganhos para alguns dos participantes que referiram, por exemplo, “(...) *antes os meus pais não nos deixavam ver televisão tanto tempo (...) lembro-me de estar*

*radiante.*” (P4). No entanto, para a maior parte a alteração da rotina foi vivida com grande perturbação, como recordado pela participante 5 (ver Tabela 2).

As *situações relacionadas com a doença* foram referidas por 6 participantes e incluíram verbalizações de desconhecimento da gravidade da doença e do tratamento, da necessidade de procura e/ou constatação da gravidade da doença, da necessidade de procura de normalidade no/a irmão/ã doente e da constatação da severidade do tratamento. Os participantes associaram maioritariamente as situações relacionadas com a doença à falta de informação, ou à informação dúbia, que tiveram na fase ativa da doença, sobretudo devido à proteção parental. Todos os participantes que referiram não ter tido informação suficiente, lembraram que recorreram a outros meios (p.e., ter atenção às mudanças de humor dos pais) para perceber o que se estava a passar com o/a seu/sua irmão/ã. Dois participantes referiram lembrar, com angústia, os efeitos secundários dos tratamentos do/a irmão/ã e assistir ao sofrimento do/a irmão/ã e dos pais, sem que pudessem fazer alguma coisa para o minorar.

As *situações relacionadas com os outros*, reportadas por 4 participantes, disseram respeito a situações sociais em que estes se sentiram estranhos, confusos ou pouco à vontade quando interpelados por outros adultos em relação à saúde do/a irmão/ã e, por outro lado, à discriminação positiva em relação a si, sobretudo na escola, como lembrado pelos participantes 4 e 8 (ver Tabela 2), ou aos cuidados recebidos pelas pessoas que constituíram o seu suporte social nesse período. Associaram as situações de maior estranheza à falta de informação sobre a doença e tratamentos do/a irmão/ã e, por isso, à dificuldade em entender e responder a essas situações.

Outras situações referidas consistiram nas *situações consigo próprio*, como por exemplo os momentos de reflexão pessoal, referidas por 4 participantes. Estas situações incluíram recordações de dificuldade e/ou evitamento de expressão das emoções e problemas do próprio, associadas ao evitamento da exteriorização das suas emoções, entre outros motivos, para não se mostrarem pouco agradecidos perante os que lhes procuravam dar apoio, e à atribuição de responsabilidade e desvalorização das suas próprias emoções e problemas, como lembrou a participante 6 (ver Tabela 2).



Tabela 2

*Dimensão Memórias – Situações/Contextos*

<b>DIMENSÃO MEMÓRIAS</b>			
<b>SUBDIMENSÃO - SITUAÇÕES /CONTEXTO</b>			
<b>Categoria</b>	<b>Associado a...</b>	<b>Exemplos</b>	<b>Frequência</b>
<b>Relacionadas com o/a Irmão/ã</b>	Discriminação social negativa	“Eu lembro-me que as pessoas olhavam quando ela tinha o lenço e isso... Eu lembro-me de ficar quase defensiva (...) sentir assim um bocadinho que não estavam a ser justos.” (P2)	N=9
	Fragilidade física do/a irmão/ã	“Lembro-me do dia em que o meu irmão entrou em casa (...) de ele entrar e ir para a sala, todo magrinho e andar assim todo coxo, porque mal andava, mas lembro-me perfeitamente. (...) Lembro-me do hospital (...) de o ter ido visitar, de o ver do lado de fora (...) O facto de eu o ter visto da janela eu acho que pensei ele aí estava pior. Se calhar não era, mas eu achei que sim.” (P4)	
	Solidariedade com o/a irmão/ã	«(...) quando ela teve que cortar o cabelo curtinho (...) eu também cortei o meu cabelo. Disse (...) “pai, eu também quero cortar o cabelo, porque assim vou visitar a mana e assim também estou com o cabelo diferente” e então cortei e ela ficou muito contente. É uma memória muito boa que tenho.» (P5)	
	Atribuição positiva de responsabilidade de apoio do/a irmão/ã	“O cabelo foi caindo e eu tive, vá, esse papel de lhe ir fazendo alguns penteados (...) valorizar e normalizar aquela imagem. Ou seja, era um penteado. Não era um cabelo que estava a cair.” (P6)	

	<p>Sofrimento do/a irmão/ã</p> <p>Relação positiva com o/a irmão/ã</p> <p>Relação positiva com o/a irmão/ã (após o internamento)</p>	<p>«(...) esse dia é que foi mesmo muito forte (...) Nesse dia ela levantou-se e a almofada estava cheia de cabelo. (...) Ela chamou-me e eu, perante isto, pensei “vamos ter de resolver esta situação (...) e vamos ter de encarar isto de forma mais positiva (...) Então eu rapei-lhe o cabelo completamente. Isto foi algo de que nunca me esqueci e de que ela não se esquece também.» (P6)</p> <p>“Depois também eu ia ver a minha irmã, havia momentos felizes. (...) falávamos muito.” (P5)</p> <p>“O que eu me lembro mais é do período depois do internamento. Do meu irmão voltar da escola e de me acompanhar.”. Lembro-me de ir muitas vezes ter com ele ao recreio (...) Um irmão é sempre aquele herói e então poder estar com ele era uma maravilha.” (P7)</p>	
<p><b>Relacionadas com a Vida Familiar</b></p> <p>- Ausência dos pais</p> <p>Discriminação em relação ao/à irmão/ã doente</p>	<p>Alteração da dinâmica familiar</p> <p>Discriminação no contexto familiar (superproteção; maior tolerância; menor exigência)</p>	<p>“Nesse período eu não tinha os dois, os três, em casa, pronto (estava com os meus avós) (...) Os dias eram muito grandes. (...) A sensação que eu tenho é que era jantar, dormir e no dia a seguir repetia-se.” (P3)</p> <p>“(...) notava-se diferença na preocupação para com ela (...) preocupavam-se mais com ela (...)” (P2)</p> <p>“(...) a ela sempre foi aceite que tivesse menos (...) as expetativas que tinham em relação a mim eram diferentes das expetativas que tinham em relação a ela.” (P3)</p>	N= 8
<p><b>Relacionadas com a Rotina de Vida</b></p>	<p>Alteração das rotinas de vida do próprio e/ou da família</p>	<p>“(...) sinto que houve um bocadinho o corte da família (...) porque a minha mãe ficou sempre com a minha irmã no hospital e eu fiquei sempre em casa com o meu pai. Só que o meu pai tinha de trabalhar e então eu andava sempre em casa de amigos</p>	N=7



<p><b>Relacionadas com os Outros (familiares, amigos, estanhos)</b></p>	<p>Falta de informação sobre a doença e o tratamento</p> <p>Discriminação positiva na escola</p>	<p>“(…) Eu lembro-me de viver cheia de vergonha, dos meus amigos e na minha escola, porque eu não sabia o que é que se passava. Os meus pais, para nos protegerem, não nos contavam as coisas” (perguntavam-me e eu não sabia o que responder, nem por que é que havia esse interesse todo). (P4)</p> <p>“(…) na escola tive uma professora muito boa, que passava muito tempo comigo (…) hoje percebo que tive um tratamento especial pela escola nessa altura (…) a professora tinha mais paciência comigo, não falava de cancro e dava-me espaço.” (P8)</p>	<p>N=4</p>
<p><b>Consigo próprio (reflexões pessoais…)</b></p> <p>- Dificuldade ou Evitamento de expressão emoções ou problemas</p>	<p>Dificuldade de expressão de emoções</p> <p>Evitamento da exteriorização de emoções ou preocupações</p> <p>Atribuição de responsabilidade; Desvalorização das suas emoções/problemas</p>	<p>“Eu lembro-me que na altura, por não expressar muito os meus sentimentos, e conseqüentemente ser muito fria, uma psicóloga me aconselhou-me a ir para a ginástica. (…) Eu tive um refúgio aí. (…) Eu acho que isso me ajudou bastante.” (P4)</p> <p>(todos estavam à minha volta, mas eu não podia dizer o que sentia e o que queria mesmo porque estava agradecida e não queria preocupar) “O que eu sentia muito nessa altura era que não eu estava a fazer o que eu queria, mas tinha de ser…” (P5)</p> <p>«(…) eu não chorei um único momento. (…) Eu assumi aquele escudo, de proteção, de tentar ser o mais forte possível, e de não transparecer para a outra pessoa a minha tristeza. Porque aquilo que eu penso é “ela é que está a sofrer, ela é que está a passar aquele momento, portanto, eu não posso dar-me ao luxo de…quer dizer, ir abaixo (…) mas ela é que precisa do meu apoio, portanto, “eu não posso ir abaixo”.» (P6)</p>	<p>N=4</p>
<p><b>Dificuldade em recordar</b></p>	<p>Situação de constatação de vivência estranha à sua família</p>	<p>“Foi muito tempo, mas parece que não tenho memória desse tempo.” (P1)</p>	<p>N=1</p>

### 1.1.2 Emoções/Sentimentos

Relativamente às emoções e sentimentos negativos recordados foram identificadas 7 categorias: tristeza, solidão/saudade, estranheza/confusão, tristeza/revolta, ansiedade/angústia, choque e revolta/injustiça (Tabela 3).

Como já referido, estas emoções foram frequentemente associadas às situações ou contextos apresentados no ponto anterior.

A *tristeza* foi referida pela maioria dos participantes (n=7), que a associaram à vivência do sofrimento dos pais, à informação sobre o diagnóstico, aparência e sofrimento do/a irmão/ã devido à severidade dos tratamentos, e à diminuição da atenção dos pais, como referido por esta participante “*Aquilo que eu me lembro mais, de se alterar, eram as noites em que ela não passava as noites em casa. De saber que ela estava sozinha e que a minha mãe ia com ela, portanto, que eu ficava só com o meu pai.*” (P2).

A *solidão/saudade* foi referida por 6 participantes, estando associada à ausência do/a irmão/ã e dos pais. Juntando às verbalizações apresentadas na Tabela 3 uma participante lembrou “*(...) eu acho que nesse período (da ausência dos pais) foi complicado, difícil, e um bocadinho de isolamento, porque apesar de estar sempre com pessoas, sentia-me sozinha (...) e tinha saudades da minha irmã.*” (P5).

A *estranheza/confusão*, reportada por 6 participantes, mostrou-se associada quer à incompreensão da discriminação positiva dos outros em relação a si (i.e., alterações da sua rotina e/ou da relação com outros sem que compreendesse a razão dessa alteração), quer à falta de informação e/ou incompreensão do diagnóstico, como recordou a seguinte participante “*Os meus pais explicaram-me que ela estava doente e quando ela tinha de ir para o hospital eles diziam-me (...) Mas eu como era pequenina, não entendia bem, era muito confuso (...)*” (P3).

A *tristeza/revolta* foi reportada por 5 participantes ao recordarem situações de discriminação negativa em relação à atenção recebida dos outros e ao sofrimento dos pais.

A *ansiedade/angústia*, reportada por 4 participantes, esteve associada à ameaça e à incapacidade de controlo em situações como a procura de diagnóstico, à possibilidade de morte do/a irmão/ã e aos procedimentos médicos. A ansiedade foi, sobretudo, referida pelos irmãos que tinham mais idade na fase de diagnóstico e tratamento. Um destes

irmãos referiu que a ansiedade também lhe permitiu viver de forma intensa as boas notícias ao longo do tratamento do/a irmão/ã.

O *choque*, reportado por 4 participantes, foi sentido no momento da comunicação do diagnóstico, tendo este sido um momento bastante perturbador. No entanto, todos participantes que referiram ter sentido choque associado a esta informação acrescentaram que o choque foi minorado porque os familiares que lhes comunicaram o diagnóstico fizeram-no de forma positiva, acentuando a possibilidade de cura do/a irmão/ã. O choque apareceu também associado aos procedimentos de diagnóstico, às alterações na aparência do/a irmão/ã e às alterações da funcionalidade da família.

A *revolta/injustiça*, referida por 2 participantes, esteve associada à discriminação social negativa e à injustiça percebida em relação ao/a irmão/ã.

As emoções positivas surgiram, sobretudo, de forma espontânea. Os sentimentos positivos mais reportados incluíram o bem-estar/tranquilidade/alegria, alívio e esperança.

O *bem-estar/tranquilidade/alegria*, relatado pela quase totalidade dos participantes (n=8), surgiu associado quer à contribuição dos/as mesmos/as para o apoio da “cura” do/a irmão/ã, quer à manutenção da rotina, quer às reações positivas dos pais, quer ainda à manutenção da relação com o/a irmão/ã, como referido pela seguinte participante “*Depois eu também ia ver a minha irmã, e aí havia momentos felizes (...) falávamos muito*” (P5).

Segundo muitos participantes (n=5), o *alívio* resultou da perceção da normalização da aparência do/a irmão/ã após o término dos tratamentos e da comunicação da finalização dos tratamentos, o que permitiu o regresso à normalidade. Um participante relatou “*(...) lembro-me do dia em que me disseram que ele estava curado e do alívio que senti nesse momento*” (P8).

A *esperança*, reportada por 3 participantes, esteve associada à manutenção da crença na “cura” ao longo do processo de doença e tratamentos do/a irmão/ã. Um dos participantes recordou “*(...) eu sabia que era uma doença grave, e sabia que as pessoas podiam morrer com doenças assim, mas acho que ninguém de nós acreditou que isso pudesse acontecer*” (P5).

Tabela 3

*Dimensão Memórias – Emoções/Sentimentos*

<b>DIMENSÃO MEMÓRIAS</b>			
<b>SUBDIMENSÃO – EMOÇÕES/SENTIMENTOS</b>			
<b>Categoria</b>	<b>Associado a...</b>	<b>Exemplos</b>	<b>Caso</b>
<b>Tristeza</b>	Sofrimento dos pais	“O meu pai ficou mais magro e a minha mãe ficou mais tensa (eles estavam a sofrer e a minha mãe estava grávida).” (P8)	N=7
	Confronto com a severidade dos tratamentos	«Eu lembro-me que nesse dia ela estava mesmo assim muito mal (...) e ela dizia “oh mana, não consigo, estou mesmo muito cansada” (...) eu lembro-me de ter chegado a casa (...) e de ter chorado imenso imenso na cama. Imenso imenso imenso, mesmo.» (P6)	
	Diminuição da atenção dos pais	“(…) A maior mudança foi que a atenção que recebíamos dos nossos pais era menor. (...) Isso foi o que me pode ter custado mais na altura, sentir que os meus pais me estavam a dar menos atenção.” (P8)	
	Informação sobre o diagnóstico	“(…) Senti-me muito triste. Chorei na altura. Estava no quarto dos meus pais, tinha acabado de sair do banho, e a minha mãe disse para me sentar na cama deles. E contaram-me. Senti-me muito triste nessa altura (emociona-se).” (P9)	
	Aparência do/a irmão/ã	“Lembro-me dele sem cabelo e muito fraquinho, quando voltou para casa.” (P1)	

		“Eu tenho ideia que ela teve muito tempo sem cabelo, mas se calhar até não. Mas tenho ideia que sim. Não era só o cabelo. Ela esteve muito tempo pálida, primeiro, e depois começou a inchar, (...)” (P3)	
<b>Solidão/ Saudade</b>	Ausência do/a irmão/ã  Ausência da família	“Lembro-me de estar sozinha no quarto e de ter noção que estava sozinha no quarto. Lembro-me de ver que ela não estava lá e ficar um bocadinho assustada.” (P2)  “Eu perguntava muito pelo meu irmão. (...) Lembro-me de ter tido, aliás, de ter ainda, um peluche que o meu irmão fez questão de me oferecer na altura. Senti e entendi o peluche como um pedido de desculpa por ele não estar tão presente.” (P7)	N=6
<b>Estranheza/Confusão</b>	Discriminação positiva dos outros sem perceber a razão  Falta de informação sobre a doença  Estranheza relacionada com a não compreensão do diagnóstico	“Por exemplo, eu lembro-me de estar viciada numa série, nessa altura dessa ausência (...). Eu tinha inglês e todos dias às 16h10 era a série, e eu estava contente, porque antes os meus pais não nos deixavam ver televisão tanto tempo, tínhamos de ir fazer os trabalhos ou de brincar a outras coisas, e eu lembro-me de estar radiante porque não tinha os pais em casa e estranhava o facto de poder ver a série tanto tempo.” (P4)  “(...) Eu lembro-me de viver cheia de vergonha, dos meus amigos e na minha escola, porque eu não sabia o que é que se passava. Os meus pais, para nos protegerem, não nos contavam as coisas”. (P4)  “(...) explicaram-me o que é que era, claro...mas...nunca me esconderam o que é que era...ah...mas para a cabeça de uma criança fiquei assim “mas quanto tempo? mas não pode ir para casa já?” (P5)	N=6



		“(…) A imagem que tenho mais marcada foi quando me disseram que o meu irmão tinha cancro. Eu na altura não percebia muito bem o que estava a acontecer…” (P8)	
<b>Tristeza/Revolta</b>	Discriminação negativa em relação à proteção recebida  Sofrimento dos pais	“(…) ela foi mais protegida do que eu.” (P2)  “O meu pai ficou mais magro e a minha mãe ficou mais tensa (eles estavam a sofrer e a minha mãe estava grávida).” (P8)	N=5
<b>Ansiedade/Angústia</b>	Procura/Procedimentos de diagnóstico  Possibilidade de morte do/a irmão/ã  Procedimentos médicos	“Estava eu, a minha irmã e a minha mãe na sala de espera e eles nunca mais chamavam, nunca mais chamavam, nunca mais chamavam (…) Vou lá dentro e estava a diretora da urgência, mais outra médica e mais outro médico, com uma carta em cima da mesa… com o nome do IPO de Lisboa e o nome da minha irmã…” (P6)  “Quando a doença se começou a prolongar no tempo, eu confrontei-me com a possibilidade de morte do meu irmão.” (P8)  “A ideia que tenho é de estar sempre ansioso, no sentido de ele conseguir fazer mais um tratamento, mais uma etapa, mais um feito. Era essa a minha expectativa sempre.” (P9)	N=4
<b>Choque</b>	Alterações na aparência/funcionalidade do/a irmão/ã  Alterações da funcionalidade de família	“(…) Lembro-me perfeitamente de ele entrar e ir para a sala, todo magrinho e andar assim todo coxo, porque mal andava (…)” (P4)  “Eu achei o choque de perder a minha família, e a união da minha família, que sempre estivemos juntos (…) Sinto que eu não estava preparada…ninguém está preparado (…) foi um choque.” (P5)	N=4

	<p>Procedimentos de diagnóstico</p> <p>Informação do diagnóstico</p>	<p>“Outra imagem que foi...imagem, foi a biópsia (...) Aquilo foi simplesmente um ato de...pá...sei lá...foi uma violação, foi um ato de terrorismo, foi muito muito mau.” (P6)</p> <p>“Contaram-me tudo. Contaram-me que ele tinha um cancro no rim, que ia fazer tratamentos e que provavelmente ia precisar de uma cirurgia. Que ia ter momentos muito duros e que ia perder o cabelo...que iria passar por um momento difícil. (...) já tinha noção de que era algo grave. (...) A minha mãe filtrou a informação que me deu, mas deu-me a informação exata, disse-me exatamente o que se ia passar, e diretamente.” (P9)</p>	
<b>Revolta/Injustiça</b>	<p>Discriminação social negativa do/a irmão/a</p> <p>Injustiça em relação ao/à irmão/ã</p>	<p>“Eu lembro-me que as pessoas olhavam quando ela tinha o lenço e isso.... Lembro-me de sentir assim um bocadinho que não estavam a ser justo.” (P2)</p> <p>“O que vem são memórias de ter acontecido aquilo e dele ser tão novo...não tão coisas positivas.” (P7)</p>	N=2
<b>Bem-estar/Tranquilidade/Alegria</b>	<p>Contribuir para a “cura” do/a irmão/ã</p> <p>Brincadeiras com o/a irmão/ã no internamento</p> <p>Contato com o/a irmão/ã doente</p> <p>Reações positivas dos pais</p>	<p>“Lembro-me de rezarmos pelo meu irmão, apesar de falarmos pouco (isso fazia-me sentir que estava a ajudar a ele ficar bem).” (P1)</p> <p>“Lembro-me que brincava com a minha irmã e com outros meninos na salinha de pediatria (...) Era ótimo!” (P3)</p> <p>“Em relação aos meus pais vi reações emocionais, sim, mas muito subtis. Não eram evidentes. Os meus pais sempre tiveram umas caras de fortes e otimistas.” (P8)</p>	N=8

	<p>Normalização da relação/rotinas pós-internamento</p> <p>Comunicação e partilha de informação em relação à realidade da doença e dos tratamentos do/a irmão/ã</p> <p>Manutenção da rotina</p> <p>Apoio de amigos Manutenção de rotina</p>	<p>“O que eu me lembro mais é do período depois do internamento (...) Lembro-me de ir muitas vezes ter com ele ao recreio (...) Um irmão é sempre aquele herói e então poder estar com ele era uma maravilha.” (P7)</p> <p>“Não acho que recebia informação a mais! Foi a informação certa, porque eu tinha 11 anos, mas são 11 anos em que eu tinha noção, ou melhor, tinha noção do que era um cancro (...) já tinha noção de que era algo grave. (...) A minha mãe filtrou a informação que me deu, mas deu-me a informação exata, disse-me exatamente o que se ia passar, e diretamente.”</p> <p>“Mas a vida continuou com relativa normalidade. Não houve mudanças transcendentais no nosso dia-a-dia. Eles tentaram que mantivéssemos a normalidade.” (P8)</p> <p>“Mas sentia que as pessoas me apoiavam e isso ajudou-me bastante. (...) Havia momentos de alguma normalidade...de brincar, de ir à piscina...de ter esse escape e fazer uma vida normal (...) havia momentos de uma quase pseudo-normalidade por estar inserido numa família com rotinas normais da sua vida quotidiana.” (P9)</p>	
<b>Alívio</b>	<p>Normalização da aparência após o término dos tratamentos</p> <p>Informação da “cura”</p>	<p>“(...) lembro-me dela sem os lenços quando o cabelo já estava mais curtinho.” (P2)</p> <p>“(...) lembro-me do dia em que me disseram que ele estava curado.” (P8)</p>	N=5
<b>Esperança</b>	<p>Crença na “cura”</p>	<p>«Os meus pais sempre tiveram umas caras de fortes e otimistas. (...) são católicos e sempre tiveram muita fé. (...) nunca transmitiram nada que não fosse “ele vai curar-se”». (P8)</p>	N=3

### 1.1.3 Pensamentos Ruminativos

Nesta dimensão pretendeu-se explorar o determinante “pensamentos ruminativos”, incluído no modelo de Crescimento Pós-Traumático de Tedeschi e Calhoun (2004), e que surge frequentemente associado ao processo de CPT.

Emergiram como categorias o tipo de pensamento ruminativo (i.e., intrusivo e/ou deliberado) e a sua frequência (Tabela 4).

Em relação ao *tipo de pensamentos ruminativos*, todos os participantes referiram ter ou já ter tido pensamentos sobre a fase ativa da doença e tratamentos do/a irmão/ã. A análise das verbalizações da grande maioria (n=6) permitiu verificar que estes pensamentos emergem de forma aleatória, isto é, sem que os participantes os relacionem a situações específicas, ou então em momentos particulares como (1) a aproximação do momento do ano em que o/a irmão/ã deve fazer a consulta de *follow-up*, (2) quando o participante é confrontado com a continuada discriminação positiva do irmão pelos pais, ou (3) quando existem outras circunstâncias, sobretudo associadas a ameaças de vida, que são desafiadoras do seu equilíbrio pessoal ou familiar. Apesar de não os considerarem agradáveis, a maior parte dos participantes não afasta esses pensamentos, procurando, pelo contrário, refletir acerca dos mesmos. Por exemplo “*Quando a lembrança vem, reflito porque, apesar de penosa, é boa, acabou bem. Resultou em algo que foi muito positivo. (...) Foi um desafio bem superado.*” (P9).

Quanto à *frequência*, a maior parte dos irmãos (n=7) referiu que estes pensamentos são ainda muito frequentes, estando associados à vivência de um grande sofrimento ainda hoje.

Tabela 4

*Dimensão Memórias – Pensamentos Ruminativos*

<b>DIMENSÃO MEMÓRIAS</b>			
<b>SUBDIMENSÃO – PENSAMENTOS RUMINATIVOS</b>			
<b>Categoria</b>	<b>Associado a...</b>	<b>Exemplo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Tipo</b> -Intrusivos -Deliberados	Situações perturbadoras  Situação de exames/consultas médicas  Situação social	«Estas memórias vêm à cabeça. Nas situações mais difíceis, ou problemas nos passam pela frente, é sempre algo que penso “ok, tenho uma situação complicada, mas antes já uma pessoa muito próxima de mim teve uma situação pior que a minha”.» (P7)  (as memórias aparecem quando) “mais perto da altura em que ela vai fazer exames ou coisas do estilo.” (P2)  “Se isso (a temática da doença) sai da boca de alguém, é que eu me lembro. Não posso evitar na minha consciência o e se, não é?!” (P4)	N=9
<b>Frequência</b> - Muito frequentes -Ligeiramente frequentes -Pouco frequentes		“Estas memórias vêm com alguma frequência, isso é verdade... Nunca mais te esqueces. Há sempre coisas que tu, no teu dia-a-dia, que te aparecem, que tu vês, que te fazem lembrar...” (P6)  “Tento não pensar com muita frequência (...) penso talvez de 2 em 2 meses (...).” (P2)  “Hoje em dia não tenho memórias desse tempo, quase.” (P4)	N=9

## 1.2 Dimensão Percepção da Influência da Experiência da Doença

Nesta dimensão foram explorados os quatro principais componentes do modelo de crescimento pós-traumático de Tedeschi e Calhoun, nomeadamente a percepção dos participantes em relação à influência da experiência da doença do/a irmão/ã na sua percepção de si, nos seus recursos e competências pessoais, na sua relação com os outros, no seu sentido e valorização da vida, e na sua espiritualidade.

### 1.2.1 Percepção de Si

Constituiu uma questão de partida:

*“De que forma a sua experiência relativa ao cancro do(a) seu(sua) irmão(ã) influenciou/influencia a maneira como pensa acerca de si?”*

Todos os participantes afirmaram que a vivência da doença do/a seu/sua irmão/ã influenciou determinantemente a forma como pensam acerca de si atualmente (Tabela 5).

Todos afirmaram que essa vivência contribuiu para o *aumento de recursos psicológicos*. Os irmãos referiram sentir uma maior força psicológica e a percepção de maior capacidade para enfrentar situações difíceis. Uma participante afirmou *“(...) fez-me mais forte para lidar com outras situações do dia-a-dia (...)”* (P6).

Apesar de terem afirmado que a experiência teve um efeito positivo em relação à percepção de recursos pessoais, 5 participantes afirmaram também que a vivência da doença aumentou a sua *vulnerabilidade psicológica*. Esses reportaram maior fragilidade emocional e *coping* de evitamento em situações de sofrimento dos outros em relação às quais não têm controlo. Os irmãos associaram essa fragilidade ao sofrimento experienciado durante o processo de doença e à necessidade de auto perseveração aprendida nessa altura e desenvolvida posteriormente. Uma participante verbalizou *“Eu prefiro afastar-me, porque simplesmente não quero ter de lidar com aquele sofrimento. Eu não preciso de viver essas coisas pesadas. (...) Tudo o que seja ameaça à vida, no geral, aflige-me demasiado e eu evito vivenciar esse tipo de situações. Seja em filme, pessoalmente, ou assim. (...) Porque não sei lidar. Fico mesmo aflita”* (P1).

Além destes, 5 participantes referiram um *aumento da autocentração*, associando esse aumento ao enfrentar solitário das exigências da doença e tratamento do/a irmão/ã. As exigências foram percebidas de forma muito intensa e com um profundo sentido de injustiça, tal como afirmou este participante *“Isto alterou a minha conduta (...) fez-me*

*ser mais insensível em relação ao sofrimento alheio (...) Esse distanciamento emocional é mais um mecanismo de proteção da minha parte. Porque quando a dor dos outros te afeta tanto, numa altura da vida, tu aprendes a distanciar-te e a separar essas emoções, a tentar que não surjam.” (P8).*

Uma parte dos irmãos (n=4) afirmou sentir um aumento da *introversão*, isto é, o evitamento da partilha das suas próprias emoções e/ou preocupações e o evitamento do pedido de ajuda na resolução dos seus problemas. A *introversão* surgiu associada ao receio, muito vivido na fase inicial da doença, de perturbar emocionalmente os outros e à desvalorização dos seus próprios problemas por comparação aos vivenciados pela família. Uma participante referiu “*(...) uma coisa é certa, a questão de não dizer sempre às pessoas que eu preciso de atenção, isso ficou. Porque eu às vezes preciso de falar, ou de expressar alguma coisa, e não falo. Porque eu acho sempre que não quero chatear (...) não sinto que seja o mais importante. (...) na relação com os outros, no geral, eu acho sempre que os meus sentimentos não são assim tão importantes. (...).*” (P5).

Alguns irmãos (n=4) afirmaram que a experiência os obrigou a “amadurecer” durante a fase do diagnóstico e do tratamento, quer porque ficaram mais sozinhos na resolução dos seus problemas, quer porque tiveram de se adaptar às várias mudanças de rotina de vida a que foram obrigados, como verbalizou o seguinte participante «*Se eu tivesse de resumir esta experiência em poucas palavras seria “growing up faster”. A experiência obriga-te a crescer emocionalmente mais rápido*» (P8). Os participantes referiram que esse amadurecimento, e a continuada atenção preferencial da família ao/à irmão/ã doente, influenciou o seu sentido de autonomia e os orientou para serem autónomos cedo na vida.

Por fim, se por um lado existiram participantes (n=3) que afirmaram que a vivência da doença do/a irmão/ã os levou a adotar uma *atitude mais positiva perante as situações problemáticas* das suas vidas, em parte devido à resolução positiva das situações difíceis pela família, um dos irmãos referiu que a experiência da doença o tornou mais *pessimista perante a possibilidade de ocorrência de novas dificuldades no futuro* (ver participantes 4 e 8 na Tabela 5).

Tabela 5

## Dimensão Percepção da Influência da Experiência da Doença – Percepção de Si

<b>DIMENSÃO PERCEÇÃO DA INFLUÊNCIA DA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA</b>			
<b>SUBDIMENSÃO- PERCEÇÃO DE SI</b>			
<b>Categoria</b>	<b>Associado a...</b>	<b>Exemplo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Aumento de Recursos Psicológicos</b> - Força psicológica  - Percepção de maior capacidade para lidar com situações	Experiências exigentes que foram resolvidas com sucesso (sobrevivência do/a irmão/ã)  Vivência pessoal e familiar de situações difíceis	“Sou uma pessoa mais forte e positiva (...) mais capaz de enfrentar problemas (...) mais perseverante.” (P1)  “Foi um evento transformador em mim (...) de uma forma positiva. (...) Tornou-me uma pessoa mais resiliente, sem dúvida.” (P9)  “Emocionalmente amadureceu-me, tenho experiência e sinto-me preparado para enfrentar as coisas e sei como proceder. (...) É aquela coisa de saberes que quando algo mau acontecer, mas tu já sabes o que fazer, como lidar com e como.” (P8)	N=9
<b>Vulnerabilidade psicológica</b> (Fragilidade emocional; <i>coping</i> de evitamento)	Ter vivido situações emocionalmente exigentes durante o processo de doença do/a irmão/ã  Auto preservação; evitamento nas situações de sofrimento	“Sou muito emocional. (...) Não me consigo desligar das coisas. (...) Por exemplo, eu vejo uma pessoa num sofrimento que não poso resolver, faço uma coisa horrível, que é nem olhar. Porque não sei lidar. Fico mesmo aflita.” (P1)  “Há coisas que nos tornam mais frágeis também. Por exemplo aquilo que eu falei de eu sentir ainda que me afeta nos relacionamentos (acho sempre que o que eu sinto não é importante) com as pessoas. Eu acho que isso é muito difícil de mudar. É uma coisa que eu criei.” (P5)	N=5



	Desvalorização pessoal e vulnerabilidade em relação à avaliação dos outros	“Se por um lado eu acho que me fez mais forte para tentar lidar com algumas situações, por outro lado eu acho que me fragilizou bastante (...) fiquei mais introvertida, mais fechada, mais emocional.” (P6)	
<b>Autocentração</b> ( <i>Coping</i> de distanciamento e evitamento)	Enfrentar as exigências da doença e dos tratamentos do/a irmão/a de forma muito solitária; muito intensa; com um sentido de injustiça	“Esta vivência tornou-me mais...fria (...) e mais...autocentrada. Não faço grande conta com o que pode aparecer. (...) Sou uma pessoa mais vulnerável, mais afastada, mais fria, mas também sou uma pessoa independente, uma pessoa com objetivos.” (P3)	N=5
<b>Introversão</b> (Evitamento de partilha de emoções, preocupações; Evitamento de pedido de ajuda para a resolução dos seus problemas)	Receio de perturbar emocionalmente os outros; desvalorização dos seus problemas em relação aos que a família já viveu	«Sinto que sou uma pessoa mais fechada e não sei se isso tem que ver com a ausência deles na altura (os pais), mas guardo tudo um bocado para mim. (...) Alguma dificuldade em expressar as emoções. (...). Fico a pensar “ok, não vale a pena estar a maçar-los com isto” porque não acho que seja tão importante, que seja algo tão grave que me leve a preocupar os outros com isto e levá-los a ter mais problemas em que pensar.» (P7)	N=4
<b>Autonomia/ Maturidade Precoce</b>	Ter conseguido enfrentar sozinho/a situações difíceis: ter tido necessidade de resolver sozinho/a os seus problemas	“Sou autónoma e independente. Eu acho que veio um bocado dali. Tive de me desenrascar. Fazer o almoço, o jantar, não sei. Pequenas coisas que depois serviram para outras.” (P3)	N=4
<b>Atitude Positiva perante as situações problemáticas</b>	Resolução positiva das situações anteriores difíceis	“(...) em questão de dificuldades, sejam de doença ou outras coisas, eu acho que sou otimista e positiva. (...) Nós já tivemos imensas coisas, mas nunca acabou tragicamente, não é? Isso é um facto...” (P4)	N=3
<b>Atitude pessimista perante a possibilidade de ocorrência de novas dificuldades</b>	Incerteza depois da vivência recorrente de doenças graves	“Creio que esta vivência me tornou mais pessimista. (...) É aquela coisa de esperar que coisas más aconteçam. (...) Faz-me estar sempre preparado para o pior cenário que pode acontecer. (...) isto fez-me considerar, por mais ínfima que seja a possibilidade de acontecer, o pior cenário.” (P8)	N=1

### 1.2.2 Percepção da Relação com os Outros

Todos os participantes afirmaram considerar que a vivência da doença influenciou determinantemente a forma como se relacionam com os outros (Tabela 6).

Emergiram como categorias a maior capacidade de empatia com o sofrimento do outro, o fortalecimento das relações familiares, a menor tolerância em relação a queixas que não consideram valorizáveis, a maior desconfiança relacional e a maior seletividade na escolha das relações sociais.

A maioria dos irmãos (n=5) afirmou que a experiência vivida os tornou mais capazes de *empatia* independentemente da origem do sofrimento do outro. Um número menor (n=2) referiu sentir-se mais capaz de o compreender quando se trata de doença. Um participante referiu “(...) o sofrimento como um todo é mais fácil de compreender (...) colocar-me na posição do outro é mais fácil.” (P9). Por outro lado, 2 irmãos identificaram uma *diminuição da tolerância* em relação a queixas de outros que consideram pouco relevantes, em muito devido à vivência de situações severas da doença.

Alguns participantes (n=3) reportaram alterações nas relações familiares, referindo ter ocorrido um *fortalecimento dessas relações*. O fortalecimento das relações familiares foi associado à maior aproximação e união com os significativos durante a fase ativa da doença do/a irmão/ã até ao momento presente.

Um número reduzido de participantes (n=2) reportou maior desconfiança relacional, associada à vivência de situações sociais difíceis durante a fase ativa da doença do/a irmão/ã, referindo que essa desconfiança é ainda hoje muito prevalente, como afirmou esta participante «*Na verdade, se ouço alguma coisa da família (...) eu penso “ui, há aqui alguma coisa que não me contaram. Acho que hoje em dia ainda é possível (manter a desconfiança que desenvolveu na altura da doença do irmão). De vez em quando há ali um período de tempo em que eu sinto que não me contaram tudo*» (P4).

Um número igualmente pequeno de irmãos (n=2) referiu sentir *uma maior seletividade ao nível das suas relações sociais*, associando-a à vivência recorrente de doenças graves familiares e ao sentimento de falta de identificação com os outros pelas experiências acumuladas de sofrimento que poucos têm (ver participante 8 na Tabela 6).

Tabela 6

*Dimensão Percepção da Influência da Experiência da Doença – Relação com os Outros*

<b>DIMENSÃO PERCEÇÃO DA INFLUÊNCIA DA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA</b>			
<b>SUBDIMENSÃO- RELAÇÃO COM OS OUTROS</b>			
<b>Categoria</b>	<b>Associado a...</b>	<b>Exemplo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Empatia com o Sofrimento do Outro</b>	Vivência da doença (sentido que não tinha recursos para resolver a situação)	“Fiquei mais sensível. Se eu vejo uma pessoa a chorar (por razão válida), parece que é como se me conectasse. Eu relaciono-me com aquela dor (...) Mesmo que não seja nada relacionado (com doenças).” (P6)	N=7
<b>Fortalecimento de Relações Familiares</b>	Partilha familiar da vivência da doença  Maior partilha no período ativo da doença	“Isto não foi uma vivência individual. Toda a família construiu esta força. (...) Eu tornei-me mais próxima do meu pai (...)” (P1)  “Uma coisa positiva desta experiência foi a união com os meus irmãos. Temos uma relação muito forte. E isso deve-se ao facto de termos passado por muita coisa juntos que só nós sabemos o que foi. Se não tivéssemos passado por isto, talvez não tivéssemos esta relação.” (P8)	N=3
<b>Menor tolerância em relação a queixas que não considera ser valorizáveis</b>	Vivência das exigências severas da doença	“(…) aprendi a relativizar, então também estou à espera que os outros relativizem um bocadinho.” (P2)	N=2
<b>Desconfiança Relacional</b>	Vivências de situações sociais difíceis durante a fase ativa da doença do/a irmão/ã	«Eu fiquei muito mais sensível, e acabou por haver uma desconfiança em relação ao outro e eu aí rapidamente eu ponho o muro (...) rapidamente eu deteto “não, isto não”. Esse muro distancia-me das pessoas... até a um certo nível de convivência ou de proximidade.» (P3)	N=2
<b>Seletividade nas Relações Sociais</b>	Vivência recorrente de doenças graves familiares/Sentimento de falta de identificação com os outros	“Acho que sou mais frio (...) Com os meus amigos creio que posso ter ficado menos sociável. Tornou-me mais seletivo. Afinal, um amigo é alguém com quem temos vivências partilhadas. (...). E creio que depois de viver este tipo de coisas, as pessoas com quem podemos partilhar e que têm modos de ver a vida semelhantes são diminutas.” (P8)	N=2

### 1.2.3 Percepção do Sentido de Vida

Todos os participantes afirmaram considerar que a doença do/a irmão/ã teve uma influência determinante na forma como pensam acerca da vida (Tabela 7). Emergiram as seguintes categorias: prioridades e objetivos de vida, valorização da vida e relativização dos problemas.

Todos participantes, exceto um, verbalizaram que a vivência da doença teve influência no que consideram ser o seu *sentido de vida* e no que definem como prioritário para si (i.e., no sentido de vida/alteração de prioridades na vida), referindo como prioridades a qualidade de vida da família e a tranquilidade//excesso de concentração em ganhos instrumentais. Como causa associada a esta influência, os participantes identificaram a vivência das exigências associadas à doença e perdas durante essa fase. A constatação da importância dos recursos económicos para a “cura” do/a irmão/ã e da fragilidade da vida contribuiu para uma *definição para criteriosa dos objetivos* de vida de 2 irmãos. Nesses casos os participantes destacaram o trabalho e o sucesso profissional como necessários para assegurar o eventual tratamento futuro de um/a filho/a. Um dos participantes verbalizou “*Se o meu pai não trabalhasse como trabalhou, e não tivesse os recursos que tinha, o meu irmão poderia ter morrido nessa altura. Eu posso ser responsável por algo parecido no futuro*” (P8).

A maioria dos participantes (n=6) destacou a maior *valorização da vida* e a uma maior capacidade para apreciar aspetos outrora percebidos como garantidos, como é o caso do seguinte participante «*(...) acho que comecei mais a perceber o valor da vida e aproveitar... de um momento para o outro pode acontecer algo do género (...)*” (P7). O sentido de urgência que alguns participantes referiram surgiu associado à percepção da efemeridade da vida e ao receio de não ser possível aproveitá-la, levando-os a ter a intenção de viver a vida no imediato e o melhor possível. Um participante referiu “*O meu modo de viver a vida mudou. (...) Agora vivo-a um pouco mais na imediatez. Aproveito as coisas boas. (...). Aquela sensação de que há que aproveitar o agora, porque não sabemos o que pode correr mal (...) Não planeio muito o futuro, porque estou sempre consciente de que há coisas que nos fogem do controlo e não faz sentido planear tão adiante. (...) (hoje penso que) É aproveitar cada momento. Fazer as coisas no momento*” (P8).

A categoria *relativização dos problemas* emergiu do discurso de 4 participantes e incluiu verbalizações em que foi expressa a influência da doença na forma como pensam sobre os problemas da vida. Especificamente, os participantes tornaram-se mais capazes de fazer uma avaliação mais realista dos problemas e mais capazes de os reduzir, relativizando-os, de modo a conseguirem viver com menor angústia esses problemas. Como causa dessa capacidade de relativização, os irmãos identificaram a vivência de situações difíceis, que necessitaram de resolução e que foram experienciadas com muito sofrimento, e a comparação das situações vivenciadas atualmente com as situações experienciadas pelo/a irmão/ã e sua família. Uma participante verbalizou “(...) *eu acho que mudou a minha visão de vida, porque fui buscar se calhar aí memórias porquê, porque me lembrei do que a minha irmã passou (...) Isso ajudou a relativizar os meus problemas e dificuldades. E muito*” (P5).

Tabela 7

*Dimensão Percepção da Influência da Experiência da Doença – Sentido de Vida*

<b>DIMENSÃO PERCEÇÃO DA INFLUÊNCIA DA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA</b>			
<b>SUBDIMENSÃO - SENTIDO DE VIDA</b>			
<b>Categoria</b>	<b>Associado a...</b>	<b>Exemplo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Prioridades de Vida/ Definição de objetivos de vida</b>	Vivência das exigências associadas à doença; Vivência das perdas dessa fase	“Esta experiência influenciou-me. Eu agora priorizo mais a minha família. O meu leque de amigos é muito pouco. Tenho muitos amigos, mas verdadeiramente posso contar com muito poucos. Tento estar o máximo de tempo com a minha família e com os meus amigos.” (P7)	N=9
	Constatação da importância dos recursos económicos e da responsabilidade parental para os proter	“Isto fez-me considerar a transcendência das oportunidades profissionais. (...) a importância que as ambições profissionais podem ter na família (...) o trabalho e sucesso profissional podem trazer os recursos necessários para tratar de a doença de um filho.” (P8)	
<b>Valorização da Vida</b>	Constatação da fragilidade da vida Sentido de urgência	“(…) hoje em dia sou muito agradecida por pequeninas coisas (...)” (P4)  «Tens sempre aquelas máximas de “a vida é tão curta... a vida são dois dias”, mas é que a verdade é essa... (...) será que vale a pena arriscar e viver insatisfeito sabendo que a vida pode acabar naquele minuto?» (P6)	N=6
<b>Relativização dos Problemas</b>	Vivências das situações difíceis que necessitaram de resolução; que foram vividas com sofrimento	“Isto ajudou-me a relativizar os problemas. Há problemas que não valem a pena... que depois disto deixam de ter importância.” (P1)	N=4
	Comparação das situações com o que o/a irmão/ã viveu; com o que outros viveram	«O meu lema é “se eu estou mal, há alguém que está pior”. Se eu já antes era assim, e fazia este tipo de comparações, com esta passagem na nossa vida, acho que ainda fiquei mais.» (P6)	

#### 1.2.4 Percepção da Espiritualidade

Todos os participantes afirmaram que a vivência da doença do/a seu/sua irmão/ã influenciou determinadamente a forma como pensam acerca da sua espiritualidade (Tabela 8). A maioria abordou a espiritualidade centrada nas suas crenças religiosas.

Uma parte significativa dos participantes (n=6) afirmou reconhecer um *aumento da sua espiritualidade*. Para justificar esse aumento, 4 irmãos consideraram a doença do/a irmão/ã como o principal determinante e 2 integraram a influência da doença numa multiplicidade de outras experiências e/ou fatores associados. Os participantes associaram frequentemente esse aumento à religiosidade prévia da família e à crença num desígnio religioso, tal como referiu o seguinte participante “(...) *Íamos à missa quando nos era conveniente, mas todos mantínhamos as nossas orações, por assim dizer. E houve uma coisa que aconteceu depois do meu irmão ficar curado (...) Todos os anos passámos a ir a Fátima sempre na altura do ano em que soubemos que ele estava curado.*” (P9).

A minoria (n=2) referiu um *afastamento da espiritualidade*, associando-o ao questionamento das suas crenças espirituais e/ou religiosas. Um participante referiu “(...) *com o tempo, e com o somar dos acontecimentos negativos vividos, em termos de crenças não foi positivo. (...) A acumulação deste tipo de episódios trouxe muitas dúvidas espirituais. (...) Tem que ver com o cansaço e com o não entender porquê. São sempre as mesmas pessoas a sofrer, quando não há nenhum tipo de razão para sofrerem (...) faz-me questionar o tipo de Deus que é (...) trouxe-me um distanciamento da vida religiosa*” (P8). Apenas uma participante não reconheceu alterações em relação a esta dimensão.

Tabela 8

*Dimensão Percepção da Influência da Experiência da Doença – Espiritualidade*

<b>DIMENSÃO PERCEÇÃO DA INFLUÊNCIA DA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA</b>			
<b>SUBDIMENSÃO - ESPIRITUALIDADE</b>			
<b>Categoria</b>	<b>Associado a...</b>	<b>Exemplo</b>	<b>Frequência</b>
<b>É atribuída influência</b> - Aumento de espiritualidade	Crença num desígnio divino	“(…) sem dúvida que eu cresci bastante espiritualmente com essa vivência (...) eu não tenho fé suficiente para garantir que vai tudo ficar bem, não somos eternos, não é?! Mas quer dizer, não é, eu acho que tenho fé para acreditar que é o que Deus quer e que Deus nos acompanha sempre, apesar dos momentos difíceis. Eu acho que é um bocadinho o que eu me agarro, como me agarrei na altura.” (P4)	N=4
	Religiosidade prévia da família	«Para mim, se eu já tinha, ficou mais forte. É aquela coisa de “realmente existe aí qualquer coisa, seja ela o que for ...porque é aquela coisa do milagre, e na altura lembro-me de associar muito a isso. (...) Eu acho que tornou mais forte, mais no sentido até da espiritualidade...mais no sentido de aprender a agradecer.» (P6)	
	Vivência do restabelecimento do irmão	“Na altura houve também uma aproximação à religião. (...) e só mais tarde como adulto é que me (...) voltei a encontrar essa relação.” (P9)	
	Diminuição com a progressiva normalização	“Na altura logo a seguir acho que me tornei mais espiritual e agora já não sei bem (...) Acho que houve uma subida na altura (...) e uma certa diminuição com o tempo.” (P2)	
<b>É atribuída influência, mas integrada numa multiplicidade de outras</b>	Crença num desígnio divino Religiosidade prévia da família	“Estas experiências aumentaram a minha fé, porque acho que podemos confiar nos planos que Deus tem para nós. (...) Não sei se foi a doença que me tornou mais espiritual. (...) Considero-me uma pessoa com fé e	N=2



<b>experiências ou associada a outros fatores</b>		<p>acho que essa fé é resultado das minhas experiências de vida, complicadas para a minha família.” (P1)</p> <p>“(…) eu tenho espiritualidade (…) E tenho a certa que, para mim, existe algo mais. Não estamos aqui só todos desorientados. (…) Porque nós temos de ultrapassar os nossos obstáculos e aquilo que nos acontece na vida (…) eu sempre senti que nesses momentos (da doença da irmã) que havia alguém, não era bem alguém, era alguma força (…) hoje estou muito mais ligada a essa questão do Universo. Se somos todos energia e se somos todos capazes de melhorar a nossa energia e a energia do outro, temos de começar pela nossa.” (P5)</p>	
<b>Afastamento</b> - Aumento de questionamento		«Isto influenciou as minhas crenças espirituais mais no aspeto de “como é que uma pessoa tão nova, tão inocente, pode ter um problema tão grave em mãos para o resolver?”» (P7)	N=2
<b>Não reconhece ter havido alterações/influência na espiritualidade</b>		“Não lhe sei dizer nada em relação à espiritualidade. A minha última experiência, seja lá o que isso tenha sido, foi essa situação (…) em que fui tentar perceber o que eram estas coisas mal resolvidas, e entrei pelo campo do holístico. E foi giro, foi uma experiência.” (P3)	N=1

### 1.3 Dimensão Percepção da Vivência Presente e do Futuro

#### 1.3.1 Preocupações

Nesta dimensão foram exploradas as preocupações dos participantes no momento presente das suas vidas. Constituiu uma questão de partida: “*O que mais o/a preocupa no momento presente?*”.

Emergiram como categorias a preocupação em relação à incerteza do futuro (relativamente à família), incluindo doença e/ou acidentes; a preocupação com possíveis recidivas/sequelas da doença do/a irmão/ã; preocupação com a possibilidade de doença e/ou morte do próprio; e preocupação em não alcançar os objetivos de vida (Tabela 9).

Alguns dos irmãos que reconheceram a influência da vivência da doença do/a irmão/ã nas suas preocupações atuais (n=4), afirmaram que essa vivência contribuiu para o desenvolvimento da *preocupação em relação à incerteza do futuro*, nomeadamente em relação à família. Esses participantes mostraram um medo generalizado em relação a toda a família e à possibilidade de perda da mesma. Um participante verbalizou “*(...) tenho uma filha pequena (...) Tenho medo que ela fique doente (...) preocupo-me de maneira racional, mas tenho esse cuidado, é uma preocupação que está presente*” (P9).

Um número significativo de irmãos (n=5) referiu viver preocupado com a *possibilidade de recidiva ou sequelas da doença do/a irmão/ã*. A seguinte participante constatou “*(...) acho que há sempre uma possibilidade de ela voltar a ter cancro (...)*” (P2). Por contraste, poucos (n=2) foram os que apresentaram preocupações relativamente à *possibilidade de doença ou morte do próprio* (ver participante 2 e 3 da Tabela 9).

Por fim, 4 participantes apresentaram *preocupações em relação à possibilidade de não conseguirem alcançar os seus objetivos de vida*. Os participantes associaram essa preocupação à urgência na concretização das suas metas, tal como afirmou a seguinte participante “*Uma das coisas que me dá mais ansiedade é quando eu sinto que desperdicei um dia ou que desperdicei umas horas e não aproveitei o meu tempo da melhor forma. (...) Quando sinto que não aproveitei, ou que podia ter feito o dobro do que fiz, sinto que não consigo alcançar tanto*” (P2).

Tabela 9

*Dimensão Percepção da Vivência Presente e do Futuro – Preocupações*

<b>DIMENSÃO PERCEÇÃO DA VIVÊNCIA PRESENTE E DO FUTURO</b>		
<b>SUBDIMENSÃO – PREOCUPAÇÕES</b>		
<b>Categoria</b>	<b>Exemplo</b>	<b>Frequência</b>
Preocupação em relação à incerteza sobre o futuro (relativamente à família), incluindo doença ou acidentes	“(…) tenho uma filha pequena e essa é a minha principal fonte de preocupação agora (…) Tenho medo que ela fique doente (…) preocupo-me de maneira racional, mas sim, tenho esse cuidado, é uma preocupação que está presente.” (P9)	N=9
Preocupação com possíveis recidivas/sequelas da doença do/a irmão/ã	«E isso é um medo que te assiste, que é “a minha irmã pode voltar a ter qualquer coisa”. É uma possibilidade.» (P6)	
Preocupação com a possibilidade de doença ou morte do próprio	“(…) Acho que tenho mais preocupações coma saúde do que se não tivesse acontecido isto. (…) Tenho práticas consistentes de cuidados com a saúde.” (P2)  “Ai eu comigo também tenho fases um bocado hipocondríacas.” (P3)	
Preocupação em não conseguir alcançar os objetivos de vida	«As minhas preocupações são relacionadas com o trabalho, com a carreira profissional, do género “se estou a fazer bem ou não...se estou a crescer...se mudo ou não.» (P4)	

## CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo irão ser discutidos os resultados deste estudo. A discussão dos resultados seguirá a ordem dos objetivos apresentados no final do capítulo I.

A presente investigação teve como objetivo principal explorar as memórias da vivência da fase ativa da doença, as preocupações atuais e o crescimento pós-traumático em irmãos de sobreviventes de cancro pediátrico, contribuindo para o melhor entendimento da vivência da doença pelos irmãos e o impacto desta nas suas vidas.

Participaram no estudo 9 irmãos de sobreviventes de cancro pediátrico, que responderam a uma entrevista semiestruturada apresentada e descrita no capítulo II.

Quando questionados sobre o que lembravam da fase ativa da doença do/a irmão/ã, todos os participantes mostraram guardar memórias dessa fase. Foram apresentadas memórias de situações e/ou contextos, e de emoções e/ou sentimentos relacionados com essas situações.

As situações e contextos mais recordados foram relacionadas com o/a irmão/ã, com a vida familiar e as alterações de rotina, com a informação que tiveram sobre a doença, e com a relação com os outros exteriores à família. Alguns participantes disseram que as memórias são ainda hoje lembradas dentro da família, mas a maioria disse que não costumava falar sobre o que passou, apesar de ter consciência de que essas memórias têm vindo a ser pensadas por si ao longo da sua vida, não só para compreender melhor o que o que viveram nessa altura, mas, e segundo dois dos participantes, para entender melhor a influência que essa experiência teve no seu consequente desenvolvimento pessoal, por exemplo *“Eu acho que começou aí (na altura da fase ativa da doença), foi andando, e só há dois anos, ou não sei, é que se calhar comecei a pensar que isto tinha de ter uma causa qualquer. E pronto, e comecei a refletir mais nesse assunto e isso fez-me ter algumas respostas e bate um bocado certo”* (P3). Os irmãos mostraram usar frequentemente as memórias como força motivadora de ação para a resolução de situações menos positivas.

Em *relação aos irmãos*, os participantes recordaram o seu aspeto físico nas visitas que lhes fizeram enquanto estavam no hospital, as situações em que sentiram que eles/as foram discriminados socialmente devido à sua aparência e, essencialmente, imagens do seu sofrimento e fragilidade – *“Ele estava tão magrinho”* (P4), *“Ela vomitou tanto”* (P6). Estas situações foram vividas com tristeza, com revolta e sentimentos de injustiça,

emoções muito associadas à incompetência percebida para alterar a situação do/a irmão/ã ou para responder aos que o/a discriminavam. Outros irmãos falaram de situações e de emoções positivas, como o bem-estar, alívio e tranquilidade, que os ajudaram a sentir menos a ausência do/a irmão/ã e o desmembramento da família, e a assegurarem-se de que o/a irmão/ã a ser devidamente tratado/a. Essas situações incluíram as visitas ao hospital, em que puderam interagir com o/a irmão/ã doente, brincando ou falando; as mensagens e chamadas trocadas; a vinda do/a irmão/ã para casa e para o quarto que ambos partilhavam; a progressiva volta à normalidade e às rotinas de vida diárias; e a relação positiva que mantiveram com ele/ela antes e após o internamento. Todos estes irmãos referiram a importância da manutenção da relação com o/a irmão/ã na fase ativa da doença, quer como uma forma de se sentirem mais informados em relação ao estado clínico do/a mesmo/a, quer, e sobretudo, como uma atenuante da saudade e da “perda” da família nesses momentos.

Os resultados deste estudo referentes às emoções positivas vivenciadas pelos irmãos durante a fase mais ativa da doença são semelhantes aos do estudo de Buchbinder, Casillas e Zelter (2011), que já tinham apontado para o facto de o reconhecimento e vivência de dimensões positivas do cancro pelos irmãos ser tanto mais provável quanto maior fosse a normalização das rotinas e relações familiares.

Direta, ou indiretamente, todos os irmãos falaram da doença, do tratamento e da informação que tiveram durante a fase ativa da doença. A maioria dos participantes disse não ter recebido, dos pais ou de outros familiares, informação clara acerca da doença ou do tratamento do/a irmão/ã. No entanto, todos eles recordaram a procura que fizeram e as fontes a que recorreram para ter acesso a mais informação do que aquela que lhes era transmitida diretamente. Referiram fontes como ouvir conversas, ler reações emocionais, ou interpretar alterações das suas próprias rotinas de vida, como por exemplo “*Soubemos que a minha tia ia ficar ainda connosco mais uma semana. Isso queria dizer que ele (o irmão) não estava melhor*” (P4). Todos os participantes afirmaram que hoje compreendem que a falta de informação foi uma forma dos pais os preservarem do conhecimento de uma situação demasiadamente dramática. No entanto, muitos referiram que foi igualmente angustiante ficar na expectativa de saber o que se poderia estar a passar com o/a irmão/ã. Alguns referiram viver a falta de informação com confusão e estranheza. Nos casos em que a informação foi obtida de forma indireta, os irmãos

reportaram sentimentos de confusão e incompreensão. Muitas vezes a confusão e incompreensão desencadeou ansiedade.

Os irmãos que tiveram acesso a mais informação, ou que devido à idade (i.e., ser mais velho no momento do diagnóstico) ou a circunstâncias da família foram mais envolvidos no tratamento, referiram ter sentido alegria porque puderam ajudar ou porque viveram com intensidade, e em família, cada um dos ganhos do tratamento *“Ele fazia os testes de sangue e eu lembro como ficávamos todos tão contentes porque ele podia fazer o tratamento. Lembro-me que íamos todos almoçar perto do IPO”* (P9).

Ainda quanto ao que lhes foi dito sobre a doença e tratamento do/a irmão/ã, todos os participantes assinalaram o quão foi benéfico a transmissão positiva e otimista da informação por parte dos pais, associando essa atitude parental a recordações de tranquilidade e alívio.

Estes resultados são congruentes com os do estudo de O'Shea e colaboradores (2012) que, entre os efeitos prováveis da doença e dos tratamentos nos irmãos, mostraram que o fornecimento de informações limitadas pela família se associava ao desenvolvimento de incerteza e preocupação nesta população. Estes resultados são também consistentes com os apresentados por Porteous e colaboradores (2018) e Wakefield e colaboradores (2012), que nos seus estudos verificaram que a informação fornecida aos irmãos se associava à possibilidade de estes se envolverem no processo da doença do/a irmão/ã e à vivência de emoções positivas como o bem-estar e a tranquilidade. A informação deve, contudo, ser filtrada e apresentada de forma positiva e otimista, aspetos muito valorizados pelos participantes do presente estudo.

A centração e discriminação parental em relação ao/ã irmão/ã foi um dos aspetos mais prevalentes para alguns irmãos, em especial nos casos em que essa discriminação continua a ser percebida no momento presente. Enquanto uns fazem crítica dessa diferenciação parental [*“A minha irmã é um bibelô. É que protege de mais uma e protege de menos a outra. Antes (na fase ativa da doença) não me afetou tanto, porque punha aquela capa, mas agora afeta-me um bocado. É que eu também estou aqui”* (P6)], outros tem-na normalizado [*“Sempre soube que era necessário ele (o irmão) ter mais apoio e atenção. Porque pode voltar a acontecer e porque é mesmo assim. Não podemos esconder que teve uma situação complicada e vai sempre precisar da atenção deles (dos pais)”* (P7)]. Os irmãos falaram, ainda, da maior tolerância e da menor exigência ou expectativa

dos pais em relação aos sobreviventes. Nem sempre esta diferença de tratamento foi relatada como tendo apenas consequências negativas. Alguns irmãos consideraram que as atitudes parentais de maior proteção do/a irmão/ã doente potenciaram a sua autonomia e fizeram-nos centrar mais nos seus objetivos, enquanto essa proteção pode ter fragilizado ainda mais o/a irmão/ã sobrevivente. No entanto, em dois casos, a discriminação foi referida como causa de disfuncionalidade pessoal ainda na vivência presente.

Estes resultados apoiam, por um lado, os resultados da revisão sistemática de Van Schoors e colaboradores em 2015, que verificaram que os irmãos percecionavam menor atenção parental em comparação com os irmãos doentes, e acrescentam, por outro lado, que a discriminação parental reconhecida pelos irmãos não é exclusiva da fase ativa da doença, estendendo-se até à fase pós-tratamentos.

À exceção de um, todos os participantes falaram sobre as *alterações das suas rotinas de vida e do funcionamento da família*. Alguns referiram ter sentido solidão e saudade do/a irmão/ã e dos pais, apesar de terem sido sempre bem acompanhados por outros familiares e amigos. Outros lembraram de ter sentido tristeza, ou até mesmo “choque”, associada à vivência da perda da rotina e da família. Os participantes cuja rotina de vida não se alterou drasticamente, quer porque nunca saíram de sua casa (i.e., tiveram ajudas suplementares que foram para sua casa), quer porque já estavam habitados a ficar, por vezes, em casa de outros familiares (p.e., os avós), referiam que apesar de terem sentido alterações, não as associam a emoções negativas ou a grande disfuncionalidade, tendo vivido esse período com maior normalidade e tranquilidade. Quatro participantes falaram mesmo, com um sorriso, nalguns benefícios vividos nessa altura, nomeadamente porque quem esteve com eles aumentou um pouco a tolerância em relação a, por exemplo, ver televisão ou à hora de deitar. Um participante referiu ter sido importante ter ficado com amigos e não com a família porque, reagindo emocionalmente de forma menos negativa, lhe proporcionaram uma vida mais tranquila “*Ajudaram-me nas coisas básicas do dia a dia. Levavam-me à escola, viam o que é que eu precisava. (...) A partir dessa altura esses amigos dos meus pais e os filhos deles, que eram meus amigos também, passaram a ser da minha família*” (P9).

Estudos prévios já tinham demonstrado que um dos impactos mais sentidos pelos irmãos era a alteração das rotinas de vida diárias, que além de alteradas, podiam mesmo ser interrompidas (Alderfer et al., 2015; Samson et al., 2016), e constituir experiências de

vida particularmente ameaçadoras do seu equilíbrio psicológico. Estes resultados apontam, além disto, para aspetos que podem diminuir o impacto destas alterações na vida dos irmãos, entre eles o permitir que permaneçam em suas casas, ainda que com apoio suplementar de, por exemplo, um familiar ou empregada doméstica; possibilitar que permaneçam em casa de familiares cujas idas e permanência já eram comuns; e/ou que permaneçam em casa de amigos próximos, no sentido de lhes ser permitido manter parte das rotinas diárias e experiências de vida normativas.

*As situações relacionadas com os outros*, lembradas por alguns, foram sobretudo associadas à falta de informação sobre a doença e tratamentos do/a irmão/ã que os fez sentir estranhos, e até mesmo envergonhados, quando interpelados por pessoas que lhes perguntavam pelo/a irmão/ã, e à discriminação positiva dos outros em relação a si, que alguns referiram também não entender. Estas atitudes foram percebidas, na altura, como uma prova de que o/a irmão/ã estaria mais doente do que os pais lhes teriam dito. Alguns participantes lembraram o apoio recebido dos familiares e amigos, situações recreativas, apoio dos professores, mimos e amizades. Muitos referiram que, por vezes, não conseguiram expressar as suas preocupações e/ou vontades, quer porque não sabiam como descrever o que sentiam (i.e., em especial os mais novos), quer porque tinham dificuldade em partilhar as suas preocupações, tanto pelo receio de preocupar os outros, como pelo receio de parecerem mal-agraçados.

Segundo Tedeschi e colaboradores (2015), o indivíduo necessita de sentir que os outros valorizam a sua vivência para conseguir lidar com o evento traumático. Efetivamente, Porteous e colaboradores (2018) verificaram que os irmãos que sentiram que os outros desvalorizavam e menosprezavam o impacto do cancro nas suas vidas, perceberam também um maior afastamento e um menor apoio recebido. De forma condizente, Long e colaboradores (2018), destacaram que entre os fatores de risco para o desenvolvimento de comportamentos de risco nesta população estava o baixo apoio social. No entanto, e como os resultados deste estudo mostraram, o suporte social deve procurar atender às necessidades e idiossincrasias dos irmãos, uma vez que, para alguns, o apoio prestado parece ter sido percebido como excessivo e sufocante.

A dificuldade em expressar emoções e/ou preocupações foram incluídas na categoria “*situações consigo próprio*”. Essas situações incluíram recordações de dificuldade na expressão das emoções e problemas do próprio, muito associadas ao



evitamento da exteriorização de emoções e/ou preocupações perante os que lhes procuravam dar apoio. Alguns participantes mostraram ainda desvalorizar as suas próprias emoções e problemas em função das dificuldades já experienciados pela família.

As emoções negativas de tristeza, angústia e ansiedade reportadas pelos irmãos no presente estudo já tinham sido identificadas em estudos prévios. Long e colaboradores (2018), numa revisão sistemática que integrou 102 estudos, verificaram que os irmãos tinham níveis de ansiedade e depressão semelhantes aos seus pares com irmãos saudáveis, mas reportavam mais sintomas de stresse pós-traumático. Woodgate (2006) enfatizaram a vivência intensa de emoções negativas como tristeza, raiva e ciúme pelos irmãos, e Çoban e colaboradores (2017) verificaram ainda que estes se sentiam rejeitados e com ciúmes em relação ao/à irmão/ã. Muitas destas emoções, como verificado neste estudo e em estudos anteriores, surgiram porque os irmãos testemunharam e vivenciaram os estados emocionais intensos e as preocupações dos pais, e de outros familiares, em relação à doença do/a irmão/ã (Alderfer & Hodges, 2010; Roustit et al., 2007; Steele et al., 2003).

Quanto à frequência das memórias e grau de intrusividade, a totalidade dos participantes afirmou ter pensamentos ruminativos sobre a doença do/a irmão/ã. Para a maioria, os pensamentos emergem de forma aleatória e desafiam o seu equilíbrio pessoal. Apesar de não os considerarem agradáveis, a maior parte dos participantes não afasta esses pensamentos, procurando, pelo contrário, refletir acerca dos mesmos, no sentido de conseguirem atribuir significado às suas experiências e atitudes presentes.

Na generalidade, os irmãos identificaram influências e/ou mudanças, na sequência da vivência da doença do/a irmão/ã, em todas as dimensões do CPT, nomeadamente na sua perceção de si, na relação com os outros, no sentido de vida e na espiritualidade.

Importa aqui ressaltar a diferença entre *mudança* (i.e., transformação) e *influência*. Na realidade, os participantes reportaram mais a influência da experiência da doença nos vários domínios, do que a mudança de estruturas ou de crenças centrais nesses domínios, muito possivelmente porque eram ainda muito novos no momento do diagnóstico e tratamento. No caso específico dos irmãos mais novos na fase ativa da doença, a influência da doença derivou não só da vivência da doença pelos mesmos, como também da maneira como a família vivenciou essa experiência.

Estes resultados vão ao encontro ao defendido por Picoraro e colaboradores (2014), de que é menos provável que as crenças das crianças sejam ameaçadas perante um evento traumático, e que necessitem de ser reformuladas, por ainda não estarem consolidadas. Para Tremolada e colaboradores (2018), a idade torna-se também crucial na capacidade dos indivíduos para recordar as memórias e descrever a percepção de crescimento. Assim, a interpretação do evento traumático parece depender da experiência de vida acumulada, bem como da maturação cognitiva do sujeito (Picoraro et al., 2014).

Em relação à “*Percepção de Si*”, os participantes falaram do aumento dos recursos psicológicos, de vulnerabilidade, de autocentração e de introversão.

Todos os participantes afirmaram que a vivência da doença contribuiu para o aumento dos seus recursos psicológicos, referindo o aumento de força psicológica e a percepção de maior capacidade para enfrentar as situações difíceis, para relativizar e resolver problemas do seu dia a dia. No entanto, para muitos, o reconhecimento de mais recursos pessoais não excluiu o reconhecimento de maior vulnerabilidade.

Assim, se por um lado todos reportaram o acréscimo de recursos psicológicos, por outro lado foi identificada, na maioria dos casos pelos mesmos participantes, maior vulnerabilidade psicológica. Esta categoria incluiu verbalizações de participantes que expressaram dificuldade (p.e., sentirem que emocionalmente ficam muito perturbados) em presenciar situações que envolvam sofrimento que eles não possam controlar (i.e., contribuir para a resolução do problema). Nestas situações, o *coping* utilizado é o distanciamento [e.g., “*Sou muito fria... muito objetiva*” (P4)] ou o evitamento [e.g., “*Fujo dessas situações porque sei que vou sofrer.*” (P1)]. Os irmãos explicaram que essas situações os fazem sentir impotentes para agir, tal como aconteceu no passado “*Eu tive de ser forte e pensar que ela (a irmã) precisava de proteção. Eu podia estar a sofrer, mas ela estava a sofrer mais, disso tinha a certeza...eu assisti a isso e não podia fazer nada*” (P6), e que, por isso, se afastam para se auto preservarem.

Estes resultados são consistentes com o referido no modelo teórico de CPT de Tedeschi e Calhoun (2004), segundo o qual os indivíduos que sofreram um trauma estão, por um lado, mais despertos para a sua vulnerabilidade, porque passam a considerar que também eles e as suas famílias podem ser confrontados com a ameaça à vida, e, por outro, mais preparados para enfrentar situações difíceis que possam advir no futuro. No entanto, acrescentam que o aumento da vulnerabilidade percecionada é, também, psicológica, não

estando apenas limitada à constatação da suscetibilidade para contrair uma doença e/ou e/ou morte do próprio ou dos familiares.

Alguns participantes referiram que terem vivido sozinhos situações difíceis e/ou terem-se sentido discriminados em relação ao/à irmão/ã, os levou a estarem muito centrados nos seus objetivos e a não descurar as suas necessidades “*Esta experiência tornou-me mais fria e mais aut centrada. Não faço grande conta com o que pode aparecer*” (P3). Estes irmãos mostraram sentido de urgência em realizar os seus objetivos e metas de vida e em viver o que consideram ser importante e feliz nas sua vidas. Tal como aconteceu com o aumento de vulnerabilidade, este sentido de urgência mostrou-se associado à incerteza que estes irmãos “aprenderam” a considerar, como disse o seguinte participante “*(...) tudo pode acabar de um momento para o outro. O que aconteceu ao meu irmão pode acontecer com os meus filhos*” (P8).

A grande maioria dos irmãos que participou neste estudo descreveu-se como introvertida e como tendo dificuldade em expressar emoções negativas e/ou preocupações. Alguns, inclusive, mostraram desvalorizar as suas preocupações por comparação com as já vividas pelo/a irmão/ã ou família. Quando falaram de introversão, estes irmãos lembraram das situações em que tiveram de resolver os seus problemas sozinhos, e de como, nessa altura, consideraram que nada do que eles tinham se podia comparar com o que o/a seu/sua irmão/ã e sua família estavam a viver.

No que diz respeito à “*Relação com os Outros*”, foram, maioritariamente, identificados o aumento da empatia com o sofrimento do outro e o fortalecimento das relações familiares. Na análise do discurso dos participantes emergiu também a menor tolerância em relação a queixas dos outros, desconfiança relacional e maior seletividade na escolha das relações sociais.

A maioria dos participantes referiu sentir-se mais próximo do outro. Apesar de se sentirem mais próximos do sofrimento do outro, alguns irmãos reconheceram estar menos disponíveis para atender aos problemas que os outros apresentam e que para si parecem pouco significativos e, por isso, menos merecedores da sua atenção.

Além disso, os participantes descreveram alterações nas relações familiares, referindo terem conseguido aproximar-se de alguns familiares. O fortalecimento dessas relações mostrou-se relacionado com o suporte recebido na fase inicial e/ou em fases

posteriores. Por exemplo, um dos participantes referiu que durante o tempo do tratamento estabeleceu ligação muito forte com a mãe que, devido às necessidades do irmão doente, deixou de trabalhar e acabou por passar mais tempo em casa, apoiando não só o irmão doente, como também a ele. Pelo contrário, houve quem descrevesse um empobrecimento da relação com alguns familiares. Uma participante falou do afastamento da mãe que se estendeu, com aumento de conflitos, em fase posterior aos tratamentos.

Para alguns dos participantes, a vivência da doença tornou-os mais desconfiados e menos disponíveis para iniciar e estabelecer relações próximas. Para essa desconfiança relacional contribuiu a vivência de situações sociais difíceis como a discriminação do/a irmão/ã doente e o facto de os outros terem sido fontes pouco seguras de informação, e de apoio, durante a fase ativa da doença do/a irmão/ã.

Houve também quem reconhecesse ter ficado mais seletivo em relação à escolha das suas relações sociais por constatar que o número de indivíduos com quem pode partilhar as suas experiências acumuladas de sofrimento é muito reduzido.

As alterações significativas ao nível da dinâmica familiar (Alderfer et al., 2009; Long & Marsland, 2011) e na relação com os outros (Long et al., 2015; Prchal & Landolt, 2012; Yang et al., 2016) já tinham sido verificadas noutros estudos que incluíram irmãos. No estudo de Porteous e colaboradores (2018) também já tinha sido demonstrado que os irmãos atribuíam a perceção de maior afastamento em relação aos outros à desvalorização que os outros faziam do impacto do cancro nas suas vidas. Quando os irmãos sentem que os outros desvalorizam o impacto da doença nas suas vidas, percecionam uma diminuição do apoio, o que pode justificar o aumento do afastamento, desconfiança e seletividade ao nível das relações sociais verificados neste estudo.

Relativamente à “*Perceção do Sentido de Vida*”, os participantes referiram que a doença do/a irmão/ã influenciou as suas prioridades e objetivos de vida, a sua valorização da vida, e a sua capacidade de relativização dos problemas.

A este respeito, os irmãos referiram que a vivência da doença teve influência no que consideram hoje valorizar e priorizar. Os participantes identificaram a vivência das exigências associadas à doença e perdas dessa fase como principal causa da influência. Hoje, a maioria dos irmãos valoriza e prioriza a qualidade de vida familiar e o sentimento

de tranquilidade, e desvaloriza os ganhos instrumentais. O sentido de família, de coesão e de suporte familiar mostrou ser central.

Dois participantes verbalizaram que a vivência os despertou para a importância dos recursos económicos na contribuição para a “cura” de uma qualquer doença que possa vir um dia a atingir algum elemento da família de que sejam responsáveis (p.e., filhos). A constatação da importância desses recursos, levou-os a definir, de forma mais criteriosa, os seus objetivos de vida profissionais. Daqui decorre o acréscimo da responsabilidade que a vivência do cancro trouxe para as vidas destes irmãos, nomeadamente no que diz respeito ao poder económico e ao esforço diário necessário para o alcançar, e manter, de forma a estarem melhor preparados para futuras situações adversas que possam ameaçar as suas famílias.

A maior parte dos participantes disse ter aprendido a valorizar a vida. O aumento do sentido de urgência de vida, isto é, a necessidade de não deixarem para o futuro a vivência de boas experiências como saídas ou eventos em família, foi por eles associado à constatação da efemeridade da vida e ao receio de não a conseguirem aproveitar.

A relativização dos problemas emergiu do discurso de aproximadamente metade dos participantes, que se sentem hoje mais capazes de triar os problemas e preocupações, atribuindo-lhes o significado que consideram adequado, isto é, relativizando o que não tem mais importância depois da vivência da doença. Esta capacidade de relativizar os problemas permite-lhes, hoje, viver com menor angústia os problemas.

Por fim, no que concerne à “*Espiritualidade*”, os participantes afirmaram que a vivência da doença do/a seu/sua irmão/ã influenciou de forma determinante a maneira como pensam acerca da sua espiritualidade. A maior parte dos participantes abordou a espiritualidade centrada nas suas crenças religiosas.

Se a maioria dos irmãos reconheceu um aumento da sua espiritualidade, e uma participante reconheceu inclusive um aumento da mesma na fase ativa da doença e um decréscimo na fase posterior aos tratamentos, dois identificaram um afastamento da espiritualidade. O afastamento da espiritualidade, para esses participantes, foi uma consequência direta do questionamento das crenças religiosas quando constataram a injustiça inerente ao diagnóstico do/a irmão/ã. A percepção do aumento da espiritualidade esteve fortemente relacionada com a religiosidade prévia da família.

Estes resultados vão ao encontro aos dos estudos de Meyerson e colaboradores (2011) e Laceulle e colaboradores (2015), onde se verificou que as alterações em relação à dimensão da espiritualidade se mostravam muito dependentes do contexto e da identificação prévia com uma religião antes do trauma.

A análise das verbalizações, sobretudo dos irmãos mais velhos, mostrou que o processo de CPT não decorre numa fase específica, mas sim ao longo de um processo que se inicia no momento do diagnóstico. Este dado contribui para a ideia de que o processo de CPT não acontece num momento determinado, mas sim ao longo do tempo, e apoia conclusões de outros autores que apontam para o facto de as especificidades do cancro o distinguirem de outras experiências traumáticas (Sumalla, Ochoa, & Blanco, 2009).

O cancro engloba a interação de muitos stressores (p.e., diagnóstico, gravidade e prognóstico, intensidade do tratamento) (Baník & Gajdošová, 2014); pressupõe uma cronicidade que não permite antecipar o início e o fim exatos do evento (Sumalla et al., 2009); é uma doença que pode desencadear pensamentos ruminativos, fazendo com que, mesmo que o tratamento seja bem-sucedido, o indivíduo permaneça incerto acerca da possibilidade de recidiva (Jaarsma, Pool, Sanderman, & Ranchor, 2006), e o leve a perspetivar a sua vida, redefinir prioridades, e, por sua vez, a desenvolver CPT (Sawyer, Ayers, & Field, 2010). As características que distinguem o cancro de outros eventos traumáticos (Rourke, Samson, & Kazak, 2015) podem alterar o início do processo de reflexão que o CPT pressupõe, possibilitando a antecipação do início de todo o processo.

Todos os participantes mostraram que a vivência da doença do/a seu/sua irmão/ã influenciou fortemente as suas preocupações no momento presente. Da análise do discurso dos irmãos emergiram preocupações em relação à incerteza do futuro, preocupações com possíveis recidivas/sequelas da doença do/a irmão/ã, preocupações com a possibilidade de doença e/ou morte do próprio, e preocupações em relação à possibilidade de não conseguirem alcançar os seus objetivos e metas de vida.

Um número significativo de irmãos afirmou viver preocupado com a possibilidade de recidiva ou sequelas da doença do/a irmão/ã. Para um número menor, essa preocupação generalizou-se à restante família, gerando uma preocupação em relação à incerteza do futuro e à possibilidade de doença/acidente dos restantes familiares. Poucos foram os que apresentaram preocupações em relação à sua própria saúde, no entanto, alguns

apresentaram preocupações em relação à possibilidade de não conseguirem alcançar as suas metas e objetivos de vida. Estes resultados são convergentes com os de outros estudos, que apontaram como efeitos da doença nos irmãos a vivência de preocupações relacionadas com o futuro (Long et al., 2015; Nolbris & Ahlström, 2014).

A maioria dos irmãos mostrou ainda uma percepção de elevada gravidade da doença, enfatizando as consequências da doença e a crença na possibilidade de recidiva. Mesmo os que revelaram uma percepção de gravidade relativa da doença, não consideraram a fase de sobrevivência como um estado permanente ou irreversível.

Embora tenham existido muitos participantes a relatar bons indicadores de qualidade de vida, destacando a valorização dos ganhos conseguidos e a apreciação das pequenas coisas da vida, não foi uma percentagem menos expressiva que mostrou viver, ainda hoje, com um sofrimento que advém dos efeitos da doença, o que vai ao encontro dos resultados discutidos na revisão exaustiva de literatura apresentada no capítulo I. Também nessa revisão exaustiva de literatura foi verificado, tal como neste estudo, que esta população pode beneficiar dos efeitos positivos do cancro e apresentar CPT. O presente estudo acrescenta ainda que a existência de perturbação psicológica nos irmãos não exclui a possibilidade da existência concomitante de CPT.

Embora os resultados deste estudo apontem para o facto de alguns irmãos, ainda hoje, viverem perturbados com algumas memórias e efeitos decorrentes da doença, Gianinazzi e colaboradores (2014) verificaram que os irmãos recorriam pouco aos serviços de saúde mental e apenas quando avaliavam níveis extremos de *distress* psicológico. Quer isto dizer que a grande maioria pode subvalorizar a necessidade de apoio psicológico vivendo, ainda hoje, de forma introvertida as suas dificuldades.

## CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente investigação teve como objetivo principal explorar as memórias da vivência da fase ativa da doença, as preocupações atuais e o crescimento pós-traumático em irmãos de sobreviventes de cancro pediátrico

Apesar do reduzido número de participantes, os resultados deste estudo podem contribuir para a compreensão da vivência do cancro nesta população específica.

Primeiro, os irmãos que participaram neste estudo mostraram recordar as suas experiências, lembrando tanto situações emocionalmente negativas como positivas.

Das emoções negativas foram especialmente relevantes as situações em relação ao/à irmão/ã doente, nomeadamente situações em que sentiram que ele/a foi discriminado/a socialmente devido à sua aparência, ou em que se viram confrontados com imagens do seu sofrimento e fragilidade. Para estas contribuíram sentimentos de tristeza, revolta e injustiça, associados à incompetência percebida para reverter essas situações.

Foram recordadas como positivas, e por isso tidas como atenuantes da experiência difícil por que passaram, situações que os ajudaram a sentir menos a ausência do/a irmão/ã e dos pais e a assegurarem-se que o tratamento estava a ser eficaz. Essas situações incluíram as visitas ao hospital, as mensagens e chamadas trocadas, o regresso a casa do/a irmão/ã e dos pais, a progressiva volta à normalidade, e a relação positiva que mantiveram com o/a irmão/ã antes e após o internamento. Estas situações permitiram-lhes vivenciar emoções positivas de bem-estar, alívio, tranquilidade e alegria.

Os participantes deste estudo referiram ainda uma elevada frequência e intrusividade destas memórias. Os pensamentos ruminativos acerca da doença emergem de forma aleatória, e, apesar de desafiarem o seu equilíbrio emocional, a maior parte dos irmãos procura refletir acerca dos mesmos, utilizando as memórias, nem sempre agradáveis, como força motivadora para o confronto de situações adversas das suas vidas.

Quanto ao CPT, os resultados sugerem mais a influência da experiência da doença nos vários domínios, do que a mudança de estruturas ou de crenças centrais nesses domínios. Os irmãos consideraram que a sua *perceção de si* foi reforçada quanto ao aumento de recursos psicológicos, no entanto, consideram-se mais vulneráveis, utilizam estratégias de *coping* pouco adaptativas e descreveram-se como mais autocentrados e introvertidos. Relativamente à *relação com os outros*, os participantes identificaram o



aumento da sua capacidade de empatia e o fortalecimento das relações familiares. Paralelamente ao aumento da empatia, foi identificada menor tolerância em relação às queixas dos outros. Os irmãos descreveram-se ainda como mais seletivos e desconfiados nos relacionamentos sociais. Consideraram que, no que concerne à *percepção do sentido de vida*, a doença influenciou a definição das suas prioridades e objetivos de vida, promoveu a sua valorização da vida e o sentido de urgência, e aumentou a sua capacidade para relativizar os problemas. Além de terem aprendido a relativizar os seus problemas, os irmãos esperam que os outros tenham também essa capacidade, o que parece contribuir para a menor tolerância percebida em relação a queixas que consideram pouco relevantes e, por isso, merecedoras de alguma relativização. Centrados nas crenças religiosas, também a espiritualidade foi percebida como reforçada. Os irmãos que reconheceram um aumento da sua espiritualidade, identificaram uma religiosidade prévia da família. Houve, no entanto, dois irmãos que identificaram um afastamento em relação à espiritualidade, justificando que a injustiça percebida em relação ao diagnóstico da doença do/a irmão/ã os levou a questionar essas crenças.

Por último, os irmãos mostraram viver preocupados com a incerteza do futuro e possibilidade de doença ou acidente dos familiares, incluindo a possibilidade de recidiva da doença do/a irmão/ã. Estas incertezas generalizaram-se às suas vidas, não no sentido de também eles temerem a sua própria possibilidade de doença ou morte, mas no sentido de não conseguirem alcançar as suas metas e objetivos de vida por qualquer outro motivo.

Estes resultados devem, contudo, ser lidos com precaução. O número de participantes é muito pequeno, todos vivem em meios urbanos, têm um nível socioeconómico médio e um acesso fácil a recursos. Para além disso, a maioria dos irmãos era muito jovem no momento do diagnóstico e, em alguns casos, o tempo entre o diagnóstico e o momento da recolha de dados foi muito acentuado.

As limitações ao nível da recolha da amostra surgem associadas às restrições impostas pela pandemia COVID-19, que limitaram o acesso à consulta dos DUROS. Seria, por isso, importante que este estudo fosse replicado e continuado. Além do alargamento da amostra, estudos futuros deverão acrescentar à entrevista uma dimensão que vise explorar o processo de CPT em irmãos de jovens sobreviventes de cancro.

No entanto, estes resultados apontam algumas orientações no fornecimento de apoio a esta população específica, nomeadamente a necessidade de uma intervenção

precoce, desde o momento do diagnóstico até fase afastada do protocolo do tratamento, que promova a adaptação dos irmãos aos efeitos imediatos e tardios da doença.

Estes resultados sugerem a importância da facilitação das visitas aos hospitais e a promoção do envolvimento dos irmãos através de atividades que tenham como objetivo aumentar o seu envolvimento no processo da doença; fornecer informação clara e positiva adequada à sua fase de desenvolvimento; esclarecer as suas dúvidas; incentivar a partilha das suas emoções e preocupações; aumentar o apoio social recebido; facilitar as interações com os pais e irmãos doentes; manter e fortalecer as relações familiares.

No desenvolvimento das intervenções não pode ser esquecido que, e de acordo com estes resultados, os irmãos dificilmente têm a iniciativa de pedir e/ou procurar ajuda psicológica. As intervenções construídas devem, por isso, ser dirigidas às necessidades específicas dos irmãos, considerando que estes, ao longo da vivência da doença, se tornam mais introvertidos e aprendem a desvalorizar as suas próprias dificuldades e problemas por comparação com os já vividos pela família ao longo do processo de doença.

Este estudo contribui ainda para o esclarecimento de que o apoio psicológico aos irmãos deve continuar em fase posterior aos tratamentos, uma vez que os desafios, as mudanças de vida significativas e a vivência de experiências ameaçadoras do seu equilíbrio pessoal não são exclusivos da fase inicial e mais ativa da doença. As características, dificuldades e necessidades dos irmãos sobreviventes identificadas neste estudo, apontam ainda para aspetos que devem ser tidos em consideração no acolhimento e construção da relação terapêutica com os mesmos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alderfer, M. A., & Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family–school partnerships. *School mental health, 2*(2), 72-81. doi: 10.1007/s12310-010-9027-4
- Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 53-74). Oxford, England: Oxford University Press.
- Alderfer, M. A., Labay, L. E., & Kazak, A. E. (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors?. *Journal of pediatric psychology, 28*(4), 281-286. doi: 10.1093/jpepsy/jsg016
- Alderfer, M. A., Navsaria, N., & Kazak, A. E. (2009). Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Family Psychology, 23*(5), 717-725. doi: 10.1037/a0015996
- Alderfer, M. A., Stanley, C., Conroy, R., Long, K. A., Fairclough, D. L., Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2015). The social functioning of siblings of children with cancer: A multi-informant investigation. *Journal of pediatric psychology, 40*(3), 309-319. doi: 10.1093/jpepsy/jsu079
- American Cancer Society. (2018). Key Statistics for Childhood Cancers. Acedido em <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>
- Arpawong, T., Oland, A., Milam, J., Ruccione, K., & Meeske, K. (2013). Post-traumatic growth among an ethnically diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-oncology, 22*(10), 2235-2244. doi: 10.1002/pon.3286

- Baník, G., & Gajdošová, B. (2014). Positive changes following cancer: posttraumatic growth in the context of other factors in patients with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 22(8), 2023-2029. doi: 10.1007/s00520-014-2313-1
- Bansal, M., Sharma, K. K., Bakhshi, S., & Vatsa, M. (2014). Perception of Indian parents on health-related quality of life of children during maintenance therapy of acute lymphoblastic leukemia: A comparison with siblings and healthy children. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 36(1), 30-36. doi: 10.1097/MPH.0b013e3182a8f23f
- Bansal, M., Sharma, K. K., Vatsa, M., & Bakhshi, S. (2013). Comparison of health-related quality of life of children during maintenance therapy with acute lymphoblastic leukemia versus siblings and healthy children in India. *Leukemia & lymphoma*, 54(5), 1036-1041. doi: 10.3109/10428194.2012.736985
- Barakat, L., Alderfer, M., & Kazak, A. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413-419. doi: 10.1093/jpepsy/jsj058
- Bellizzi, K., Smith, A., Reeve, B., Alfano, C., Bernstein, L., Meeske, K.,...Ballard-Barbash, R. (2010). Posttraumatic Growth and Health-related Quality of Life in a Racially Diverse Cohort of Breast Cancer Survivors. *Journal of Health Psychology*, 15(4), 615-626. doi: 10.1177/1359105309356364
- Berbis, J., Oudin, C., Alessandrini, M., Vercasson, C., Barlogis, V., Chambost, H.,...Auquier, P. (2015). Quality of life in minor siblings of childhood leukemia survivors, long-term after diagnosis: A LEA study (for Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent—childhood and adolescent leukemia). *Psycho-Oncology*, 24(6), 661-668. doi: 10.1002/pon.3709

- Bitsko, M. J., Cohen, D., Dillon, R., Harvey, J., Krull, K., & Klosky, J. L. (2016). Psychosocial late effects in pediatric cancer survivors: a report from the Children's Oncology Group. *Pediatric blood & cancer*, 63(2), 337-343. doi: 10.1002/pbc.25773
- Blackadar, C. B. (2016). Historical review of the causes of cancer. *World journal of clinical oncology*, 7(1), 54-86. doi: 10.5306/wjco.v7.i1.54
- Bluebond-Langner, M. (2000). *In the shadow of illness, parents and siblings of the chronically ill child*. New Jersey: Princeton University Press.
- Buchbinder, D., Casillas, J., Krull, K. R., Goodman, P., Leisenring, W., Recklitis, C.,...Stuber, M. (2011). Psychological outcomes of siblings of cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psycho-oncology*, 20(12), 1259-1268. doi: 10.1002/pon.1848
- Buchbinder, D., Casillas, J., & Zeltzer, L. (2011). Meeting the psychosocial needs of sibling survivors: a family systems approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 123-136. doi: 10.1177/1043454210384601
- Buchbinder, D., Oeffinger, K., Franco-Villalobos, C., Yasui, Y., Alderfer, M. A., Armstrong, G. T.,...Recklitis, C. (2016). Tobacco use among siblings of childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric blood & cancer*, 63(2), 326-333. doi: 10.1002/pbc.25719
- Canavarro, M. T. G. C. (2019). *Crescimento Pós-Traumático em Jovens Sobreviventes de Cancro – Estudo das relações com as variáveis intervenientes* (Unpublished master's thesis). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Cann, A., Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G., Triplett, K. N., Vishnevsky, T., & Lindstrom, C. M. (2011). Assessing posttraumatic cognitive processes: The event related

- rumination inventory. *Anxiety, Stress, & Coping*, 24(2), 137-156. doi: 10.1080/10615806.2010.529901
- Canter, K. S., Alderfer, M., Schultz, C. L., & Kazak, A. (2018). Cancer. *Handbook of Pediatric Behavioral Healthcare* (pp. 113-124). Switzerland, Cham: Springer.
- Castellano-Tejedor, C., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L., & Blasco-Blasco, T. (2014). Surviving cancer: The psychosocial outcomes of childhood cancer survivors and its correlates. *Journal of health psychology*, 21(7), 1491-1502. doi: 10.1177/1359105314557503
- Çoban, Ö. G., Adamır, A. S., & Özatalay, E. (2017). Post-traumatic stress disorder and health-related quality of life in the siblings of the pediatric bone marrow transplantation survivors and post-traumatic stress disorder in their mothers. *Pediatric transplantation*, 21(6), 13003-13010. doi: 10.1111/ptr.13003
- Costa, D. S., Mercieca-Bebber, R., Rutherford, C., Gabb, L., & King, M. T. (2016). The impact of cancer on psychological and social outcomes. *Australian Psychologist*, 51(2), 89-99. doi: 10.1111/ap.12165
- Direção-Geral da Saúde. (2015). PNS 2004-2010. Acedido em <https://pns.dgs.pt/pns-2004-2010/>
- D'Urso, A., Mastroyannopoulou, K., & Kirby, A. (2017). Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 22(2), 301-317. doi: 10.1177/1359104516660749
- Erlingsson, C., & Brysiewicz, P. (2017). A hands-on guide to doing content analysis. *African Journal of Emergency Medicine*, 7(3), 93-99. doi: 10.1016/j.afjem.2017.08.001

- French, A. E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S.,...Nathan, P. C. (2013). School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *The Journal of pediatrics*, *162*(1), 160-165. doi: 10.1016/j.jpeds.2012.06.066
- Galán, S., de la Vega, R., & Miró, J. (2018). Needs of adolescents and young adults after cancer treatment: a systematic review. *European journal of cancer care*, *27*(6), e12558. doi: 10.1111/ecc.12558
- Gerhardt, C. A., Lehmann, V., Long, K. A., & Alderfer, M. A. (2015). Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, *62*(5), 750-804. doi: 10.1002/pbc.25821
- Gianinazzi, M. E., Rueegg, C. S., Nicolas, X., Niggli, F. K., Kuehni, C. E., Michel, G., & Swiss Paediatric Oncology Group (2014). Mental health-care utilization in survivors of childhood cancer and siblings: the Swiss childhood cancer survivor study. *Supportive care in cancer*, *22*(2), 339-349. doi: 10.1007/s00520-013-1976-3
- Gianinazzi, M., Rueegg, C., Vetsch, J., Lueer, S., Kuehni, C., & Michel, G. (2016). Cancer's positive flip side: Posttraumatic growth after childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, *24*(1), 195-203. doi:10.1007/s00520-015-2746
- Gunst, D. C. M., Kaatsch, P., & Goldbeck, L. (2016). Seeing the good in the bad: which factors are associated with posttraumatic growth in long-term survivors of adolescent cancer?. *Supportive Care in Cancer*, *24*(11), 4607-4615. doi: 10.1007/s00520-016-3303-2
- Hashemi, M., & Alizadeh, K. (2018). Prediction of post traumatic growth based on social support, coping styles and optimism in patients with Brain Tumor. *Hormozgan Medical Journal*, *21*(4), 260-270. doi: 10.29252/hmj.21.4.260

- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., & Last, B. F. (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer*, *39*(10), 1423-1432. doi: 10.1016/S0959-8049(03)00275-2
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, *29*(8), 591-605. doi: 10.1093/jpepsy/jsh061
- Hullmann, S. E., Fedele, D. A., Molzon, E. S., Mayes, S., & Mullins, L. L. (2014). Posttraumatic growth and hope in parents of children with cancer. *Journal of psychosocial oncology*, *32*(6), 696-707. doi: 10.1080/07347332.2014.955241
- Jaarsma, T. A., Pool, G., Sanderman, R., & Ranchor, A. V. (2006). Psychometric properties of the Dutch version of the posttraumatic growth inventory among cancer patients. *Psycho-oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *15*(10), 911-920. doi: 10.1002/pon.1026
- Jankovic, M., Haupt, R., Spinetta, J. J., Beck, J. D., Byrne, J., Calaminus, G.,...Skinner, R. (2018). Long-term survivors of childhood cancer: cure and care—the Erice Statement (2006) revised after 10 years (2016). *Journal of Cancer Survivorship*, *12*(5), 647-650. doi: 10.1007/s11764-018-0701-0
- Kamibeppu, K., Sato, I., Honda, M., Ozono, S., Sakamoto, N., Iwai, T.,...Kakee, N. (2010). Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *Journal of Cancer Survivorship*, *4*(4), 303-312. doi: 10.1007/s11764-010-0124-z



- Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L., & Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems, & Health, 31*(2), 205-217. doi:10.1037/a0032550
- Kasai, H. (2016). What causes human cancer? Approaches from the chemistry of DNA damage. *Genes and Environment, 38*(1), 1-13. doi: 10.1186/s41021-016-0046-8
- Kazak, A. E., & Baxt, C. (2007). Families of infants and young children with cancer: a post-traumatic stress framework. *Pediatric blood & cancer, 49*(7), 1109-1113. doi: 10.1002/pbc.21345
- Kim, M. Y. (2017). Factors influencing posttraumatic growth in mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 34*(4), 250-260. doi: 10.1177/1043454217697021
- Kim, M. Y., Lee, K., & Koh, K. (2018). Difficulties faced by long-term childhood cancer survivors: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing, 36*, 129-134. doi: 10.1016/j.ejon.2018.08.003
- Kızmazoğlu, D., Sarı, S., Sezgin, M. E., Kantarcıoğlu, A., Tüfekçi, Ö., Yenigürbüz, F. D.,...Ören, H. (2019). Assessment of Health-Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents. *Turkish Journal of Hematology, 36*(2), 112-116. doi: 10.4274/tjh.galenos.2018.2018.0351
- Kosir, U., Wiedemann, M., Wild, J., & Bowes, L. (2019). Psychiatric disorders in adolescent cancer survivors: A systematic review of prevalence and predictors. *Cancer Reports, 2*(3), 1168-1183. doi: 10.1002/cnr2.1168

- Koutná, V., Jelínek, M., Blatný, M., & Kepák, T. (2017). Predictors of posttraumatic stress and posttraumatic growth in childhood cancer survivors. *Cancers*, 9(3), 26-37. doi: 10.3390/cancers9030026
- Kuo, C., & Kent, P. M. (2017). The forgotten children. In Karen Wonders (Ed.), *Pediatric Cancer Survivors* (pp. 45-63). London: IntechOpen. doi: 10.5772/67042
- Kurtz, B. P., & Abrams, A. N. (2010). Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 19(2), 401-421. doi: 10.1016/j.chc.2010.01.009
- Laceulle, O., Kleber, R., & Alisic, E. (2015). Children's Experience of Posttraumatic Growth: Distinguishing General from Domain-Specific Correlates. *Plos One*, 10(12), 1-12. doi: 10.1371/journal.pone.0145736
- Lähteenmäki, P. M., Sjöblom, J., Korhonen, T., & Salmi, T. T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of disease in childhood*, 89(11), 1008-1013. doi: 10.1136/adc.2002.012088
- Langeveld, N., Stam, H., Grootenhuis, M., & Last, B. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10(8), 579-600. doi: 10.1007/s00520-002-0388-6
- Laufer, A., Hamama-Raz, Y., Levine, S. Z., & Solomon, Z. (2009). Posttraumatic growth in adolescence: The role of religiosity, distress, and forgiveness. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 28(7), 860-862. doi: 10.1521/jscp.2009.28.7.862
- Le, M., & Fitzpatrick, T. R. (2018). The Impact of Childhood Cancer on the Quality of Life Among Healthy Siblings. *Quality of Life Among Cancer Survivors* (pp. 125-142). Switzerland, Cham: Springer.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of

- childhood cancer survivors: a systematic review. *Plos One*, 9(7), e90972. doi: 10.1371/journal.pone.0103340
- Long, K. A., Lehman, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial function and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1467-1479. doi: 10.1002/pon.4669
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review*, 14(1), 57-88. doi: 10.1007/s10567-010-0082-z
- Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A., & Hinds, P. (2015). Creating a tenuous balance: Siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21-31. doi:10.1177/1043454214555194
- Lotfi-Kashani, F., Vaziri, S., Akbari, M. E., Kazemi-Zanjani, N., & Shamkoeyan, L. (2014). Predicting post traumatic growth based upon self-efficacy and perceived social support in cancer patients. *Iranian journal of cancer prevention*, 7(3), 115-123.
- Lown, E. A., Goldsby, R., Mertens, A. C., Greenfield, T., Bond, J., Whitton, J.,... Zeltzer, L. K. (2008). Alcohol consumption patterns and risk factors among childhood cancer survivors compared to siblings and general population peers. *Addiction*, 103(7), 1139-1148. doi: 10.1111/j.1360-0443.2008.02242.x
- Lown, E. A., Mertens, A. C., Korcha, R. A., Leisenring, W., Hudson, M. M., Greenfield, T. K.,...Zeltzer, L. K. (2013). Prevalence and predictors of risky and heavy alcohol consumption among adult siblings of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1134-1143. doi: 10.1002/pon.3121

- Lund, L. W., Winther, J. F., Dalton, S. O., Cederkvist, L., Jeppesen, P., Deltour, I.,...Andersen, K. K. (2013). Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: a population-based cohort study. *The Lancet Oncology*, *14*(10), 971-980. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70351-6
- McDonnell, G., Baily, C., Schuler, T., & Verdeli, H. (2015). Anxiety among adolescent survivors of pediatric cancer: A missing link in the survivorship literature. *Palliative and Supportive Care*, *13*(2), 345-349. doi: 10.1017/S1478951514000297
- Meyerson, D. A., Grant, K. E., Carter, J. S., & Kilmer, R. P. (2011). Posttraumatic growth among children and adolescents: A systematic review. *Clinical psychology review*, *31*(6), 949-964. doi: 10.1016/j.cpr.2011.06.003
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M.,...Stewart, L. A. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic reviews*, *4*(1). doi: 10.1186/2046-4053-4-1
- Mulrooney, D. A., Ness, K. K., Neglia, J. P., Whitton, J. A., Green, D. M., Zeltzer, L. K.,...Mertens, A. C. (2008). Fatigue and sleep disturbance in adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study (CCSS). *Sleep*, *31*(2), 271-281. doi: 10.1093/sleep/31.2.271
- Nakayama, N., Mori, N., Ishimaru, S., Ohyama, W., Yuza, Y., Kaneko, T.,...Matsushima, E. (2017). Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer. *Psycho-oncology*, *26*(9), 1369-1375. doi: 10.1002/pon.4307
- National Cancer Institute. (2020). Late Effects of Treatment for Childhood Cancer (PDQ®) – Health Professional Version. Acedido em <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/late-effects-hp-pdq>

- Nolbris, M. J., & Ahlström, B. H. (2014). Siblings of children with cancer—their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: pre-and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing, 18*(3), 254-260. doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.002
- Ochoa, C., Castejón, V., Sumalla, E. C., & Blanco, I. (2013). Posttraumatic growth in cancer survivors and their significant others: vicarious or secondary growth? *Terapia psicológica, 31*(1), 81-92. doi: 10.4067/S0718-48082013000100008
- O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 29*(4), 221-231. doi: 10.1177/1043454212451365
- Peikert, M. L., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2018). Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *Plos One, 13*(4), e0196151. doi: 10.1371/journal.pone.0196151 A
- Picoraro, J. A., Womer, J. W., Kazak, A. E., & Feudtner, C. (2014). Posttraumatic growth in parents and pediatric patients. *Journal of Palliative Medicine, 17*(2), 209-218. doi: 10.1089/jpm.2013.0280
- Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica. (2018). Cancro Pediátrico. Acedido em <https://www.pipop.info/pais-e-amigos/cancro-pediatico/>
- Porteous, E., Peterson, E. R., & Cartwright, C. (2018). Siblings of Young People With Cancer in NZ: Experiences That Positively and Negatively Support Well-Being. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 36*(2), 119-130. doi: 10.1177/1043454218819455

- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer nursing*, 35(2), 133-140. doi: 10.1097/NCC.0b013e31821e0c59
- Rourke, M. T., Samson, K. K., & Kazak, A. E. (2015). Psychological aspects of long-term survivorship. *Survivors of childhood and adolescent cancer* (pp. 369-384). Switzerland, Cham: Springer.
- Roustit, C., Chaix, B., & Chauvin, P. (2007). Family breakup and adolescents' psychosocial maladjustment: public health implications of family disruptions. *Pediatrics*, 120(4), 984-991. doi: 10.1542/peds.2006-3172
- Rowland, J. H. (2007). Survivorship research: Past, present, and future. In P. A. Ganz (Ed.), *Cancer survivorships: Today and tomorrow* (pp. 28-42). New York: Springer.
- Samson, K., Rourke, M. T., & Alderfer, M. A. (2016). A qualitative analysis of the impact of childhood cancer on the lives of siblings at school, in extracurricular activities, and with friends. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 4(4), 362-372. doi: 10.1037/cpp0000161
- Sawyer, A., Ayers, S., & Field, A. P. (2010). Posttraumatic growth and adjustment among individuals with cancer or HIV/AIDS: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 436-447. doi: 10.1016/j.cpr.2010.02.004
- Schulte, F., Wurz, A., Reynolds, K., Strother, D., & Dewey, D. (2016). Quality of life in survivors of pediatric cancer and their siblings: the consensus between parent-proxy and self-reports. *Pediatric blood & cancer*, 63(4), 677-683. doi: 10.1002/pbc.25868
- Scrignaro, M., Nichelli, F., Cattaneo, L., Spinelli, M., Magrin, M. E., Fraschini, D.,...Jankovic, M. (2016). From Adjustment to Thriving: Exploring Well-Being in

- Young Adult Survivors of Childhood Cancer and Their Siblings. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 5(4), 330-336. doi: 10.1089/jayao.2016.0005
- Shand, L. K., Cowlshaw, S., Brooker, J. E., Burney, S., & Ricciardelli, L. A. (2015). Correlates of post-traumatic stress symptoms and growth in cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 24(6), 624-634. doi: 10.1002/pon.3719
- Soo, H., & Sherman, K. A. (2015). Rumination, psychological distress and post-traumatic growth in women diagnosed with breast cancer. *Psycho-oncology*, 24(1), 70-79. doi: 10.1002/pon.3596
- Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. A., Luhr, M., & Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*, 28(7), 447-452. doi: 10.1093/jpepsy/jsg035
- Stockton, H., Hunt, N., & Joseph, S. (2011). Cognitive processing, rumination, and posttraumatic growth. *Journal of traumatic stress*, 24(1), 85-92. doi: 10.1002/jts.20606
- Sumalla, E. C., Ochoa, C., & Blanco, I. (2009). Posttraumatic growth in cancer: reality or illusion?. *Clinical psychology review*, 29(1), 24-33. doi: 10.1016/j.cpr.2008.09.006
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and Transformation: Growing in the Aftermath of Suffering*. Thousand Oaks, California: Sage.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of traumatic stress*, 9(3), 455-471. doi: 10.1002/jts.2490090305

- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry, 15*(1), 1-18. doi: 10.1207/s15327965pli1501\_01
- Tedeschi, R. G., Calhoun, L. G., & Groleau, J. (2015). Clinical applications of posttraumatic growth. In Stephen Joseph (Ed.), *Positive psychology in practice: promoting human flourishing in work, health, education, and everyday life* (pp.503-519). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Tremolada, M., Bonichini, S., Basso, G., & Pillon, M. (2016). Post-traumatic stress symptoms and post-traumatic growth in 223 childhood cancer survivors: Predictive risk factors. *Frontiers in psychology, 7*, 287-298. doi: 10.3389/fpsyg.2016.00287
- Tremolada, M., Bonichini, S., Basso, G., & Pillon, M. (2018). Adolescent and young adult cancer survivors narrate their stories: Predictive model of their personal growth and their follow-up acceptance. *European Journal of Oncology Nursing, 36*, 119-128. doi: 10.1016/j.ejon.2018.09.001
- Triplett, K. N., Tedeschi, R. G., Cann, A., Calhoun, L. G., & Reeve, C. L. (2012). Posttraumatic growth, meaning in life, and life satisfaction in response to trauma. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy, 4*(4), 400-410. doi: 10.1037/a0024204
- Turner, J. K., Hutchinson, A., & Wilson, C. (2018). Correlates of post-traumatic growth following childhood and adolescent cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology, 27*(4), 1100-1109. doi: 10.1002/pon.4577
- Turner-Sack, A. M. (2007). *Coping, psychological well-being, and posttraumatic growth in adolescent cancer survivors and their families* (Electronic Doctoral Thesis). University of Windsor, Canada.



- Turner-Sack, A. M., Menna, R., Setchell, S. R., Maan, C., & Cataudella, D. (2016). Psychological functioning, post-traumatic growth, and coping in parents and siblings of adolescent cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, *43*(1), 48-56. doi: 10.1188/16.ONF.48-56
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Alderfer, M. A. (2015). Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, *40*(9), 856-868. doi:10.1093/jpepsy/jsv055
- Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2019). Siblings' experiences of everyday life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *36*(2), 131-142. doi: 10.1177/1043454218818067
- Vloet, T. D., Vloet, A., Bürger, A., & Romanos, M. (2017). Post-traumatic growth in children and adolescents. *Journal of Traumatic Stress Disorders & Treatment*, *4*(2). doi: 10.4172/2324-8947.1000178
- Wakefield, C. E., Butow, P., Fleming, C. A., Daniel, G., & Cohn, R. J. (2012). Family information needs at childhood cancer treatment completion. *Pediatric blood & cancer*, *58*(4), 621-626. doi: 10.1002/pbc.23316
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *64*(2), 83-103. doi: 10.3322/caac.21219
- Wiener, L. S., Steffen-Smith, E., Battles, H. B., Wayne, A., Love, C. P., & Fry, T. (2008). Sibling stem cell donor experiences at a single institution. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *17*(3), 304-307. doi: 10.1002/pon.1222

- Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. *Cancer Nursing, 29*(5), 406-414. doi:10.1097/00002820-200609000-00010
- World Health Organization. (2018). Cancer in children. Acedido em <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Yang, H. C., Mu, P. F., Sheng, C. C., Chen, Y. W., & Hung, G. Y. (2016). A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. *Cancer Nursing, 39*(3), 12-21. doi: 10.1097/NCC.0000000000000258
- Yi, J., & Kim, M. A. (2014). Postcancer experiences of childhood cancer survivors: how is posttraumatic stress related to posttraumatic growth?. *Journal of Traumatic Stress, 27*(4), 461-467. doi: 10.1002/jts.21941
- Yi, J., Zebrack, B., Kim, M., & Cousino, M. (2015). Posttraumatic growth outcomes and their correlates among young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(9), 981-991. doi: 10.1093/jpepsy/jsv075
- Yuen, A. N., Ho, S. M., & Chan, C. K. (2014). The mediating roles of cancer-related rumination in the relationship between dispositional hope and psychological outcomes among childhood cancer survivors. *Psycho-oncology, 23*(4), 412-419. doi: 10.1002/pon.3433
- Zamora, E., Yi, J., Akter, J., Kim, J., Warner, E., & Kirchhoff, A. (2017). 'Having cancer was awful but also something good came out': Post-traumatic growth among adult survivors of pediatric and adolescent cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 28*, 21-27. doi: 10.1016/j.ejon.2017.02.001
- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K. C., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A.,...Zeltzer, L. K. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of

- childhood brain cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 999-1006. doi: 10.1200/JCO.2004.06.148
- Zebrack, B. J., Kwak, M., Salsman, J., Cousino, M., Meeske, K., Aguilar, C.,...Cole, S. (2015). The relationship between posttraumatic stress and posttraumatic growth among adolescent and young adult (AYA) cancer patients. *Psycho-oncology*, 24(2), 162-168. doi: 10.1002/pon.3585
- Zebrack, B. J., Stuber, M., Meeske, K., Phipps, S., Krull, K., Liu, Q.,...Zeltzer, L. (2011). Perceived impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psycho-oncology*, 21(6), 630-639. doi: 10.1002/pon.1959
- Zebrack, B. J., Zevon, M. A., Turk, N., Nagarajan, R., Whitton, J., Robison, L. L., & Zeltzer, L. K. (2007). Psychological distress in long-term survivors of solid tumors diagnosed in childhood: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric Blood & Cancer*, 49(1), 47-51. doi: 10.1002/pbc.20914
- Zegaczewski, T., Chang, K., Coddington, J., & Berg, A. (2015). Factors related to healthy siblings' psychosocial adjustment to children with cancer: An integrative review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(3), 218-227. doi:10.1177/1043454215600426
- Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M. I., Jenewein, J., & Buchi, S. (2010). Posttraumatic growth in cancer patients and partners-effects of role, gender and the dyad on couples posttraumatic growth experience. *Psycho-oncology*, 19(1), 12-20. doi: 10.1002/pon.1486

## **ANEXOS**

## **Anexo 1 – Consentimento Informado.**

### **FOLHA DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO/ASSENTIMENTO INFORMADO PARA OS PARTICIPANTES NO ESTUDO CPTSC**

Estudo do Crescimento Pós-Traumático em Jovens Sobreviventes de Cancro

Vimos convidá-lo(a) a participar no projeto de investigação Crescimento Pós-Traumático em sobreviventes de cancro e suas famílias.

#### **Qual o objetivo da investigação?**

A investigação pretende compreender melhor a forma como os irmãos dos sobreviventes de cancro pensam sobre a experiência vivida durante a fase de diagnóstico, tratamento e transição para a sobrevivência, e sobre a influência dessa experiência no seu desenvolvimento pessoal e na sua vida.

#### **Para que servem os resultados desta investigação?**

Esperamos que o conhecimento dos processos de adaptação e dos fatores que influenciam o crescimento pós-traumático possa contribuir para o desenvolvimento de intervenção psicológica destinada a doentes de cancro e suas famílias em fases diferentes da doença.

#### **Quem organiza a investigação?**

Este é um estudo organizado numa parceria entre a Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (FPUL), Prof<sup>a</sup>. Doutora Margarida Custódio dos Santos e a estudante de Mestrado Jéssica Torrado, e a Dr<sup>a</sup>. Maria de Jesus Moura, Chefe de Serviço de Psicologia do Instituto Português de Oncologia.

#### **O que me é pedido?**

A participação numa entrevista em que iremos falar sobre o que lembra e o pensa em relação ao que viveu durante a fase de diagnóstico e tratamento do/a seu/sua irmão/ã e qual a influência dessa experiência no seu desenvolvimento pessoal e na sua vida. Estima-se que a entrevista dure entre 30 a 60 minutos. Com o seu consentimento, a entrevista será gravada e, após a sua transcrição, será apagada.

A participação é inteiramente voluntária e a qualquer momento pode ser interrompida. No entanto, realçamos que é muito importante termos o maior número de participantes possíveis para chegarmos a resultados com evidência científica.

### **Quem é que tem acesso aos dados?**

Apenas os elementos da equipa de investigação terão acesso aos dados individuais. A entrevista terá um código que será apenas conhecido pelo investigador principal. A análise dos dados será anonimizada e os dados serão analisados sem permitir identificação individual.

### **Quem financia a investigação?**

O estudo é suportado pelo Centro de Investigação em Ciências Psicológicas (CICPSi) da Universidade de Lisboa

### **Dúvidas ou Reclamações**

Se tiver alguma dúvida sobre o estudo, a qualquer momento pode contactar a investigadora responsável:

Profª Doutora Margarida Custódio dos Santos ([mmsantos@psicologia.ulisboa.pt](mailto:mmsantos@psicologia.ulisboa.pt))

Fiquei esclarecido(a) e dou meu consentimento.

---

*(Data)*

---

*(Nome Completo / Assinatura)*

**Anexo II** – Parecer da Comissão Ética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil.

163206

 **INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA  
FRANCISCO GENTIL, E.P.E.**  
Unidade de Investigação Clínica

**NOTA DE SERVIÇO**

De: Unidade de Investigação Clínica  
Conceição Costa

Data: 18/03/2019

Para: Dr. João Freire  
Vogal Executivo do Conselho de Administração

N.º : 32/2019

Assunto: Projecto de investigação intitulado "Estudo do Crescimento Pós-Traumático em Jovens Sobreviventes de Cancro" - UIC/1246.

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

Com os melhores cumprimentos,

  
Conceição Costa  
Unidade de Investigação Clínica

*Autógrafa*  
  
2018/19  
**João Geraldes Freire**  
Diretor Clínico

18/03/2019

**Anexo III**– Questionário Sociodemográfico.

**QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO**

Sexo: F  M

Idade atual: \_\_\_\_\_

Idade no momento do diagnóstico do/a seu/sua irmão/ã: \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_



## Anexo IV – Guião da Entrevista Semiestruturada.

### APRESENTAÇÃO

- Agradecer a disponibilidade para a participação;
- Apresentar o entrevistador e referir que o trabalho está a ser realizado no âmbito do plano curricular do Mestrado Integrado em Psicologia;
- Explicar objetivos da entrevista:
  - Explorar com o/a participante as suas memórias em relação à vivência das fases iniciais da doença do/a irmão/ã (i.e., o que recorda ter vivido nessa fase, seja inócuo; mais positivo; ou mais negativo);
  - Explorar com o/a participante a sua perceção sobre influência da experiência da doença do/a irmão/ã na sua vivência atual (i.e., serão exploradas as dimensões perceção de si; relação com os outros; valores quanto a prioridades de vida; sentido de vida e espiritualidade);
  - Explorar com o/a participante as suas preocupações atuais.

### QUESTÕES DE PARTIDA

<b>DIMENSÃO 1: MEMÓRIAS</b>	<b>QUESTÕES</b>
Experiência relativa à fase de diagnóstico e tratamento (focar experiências que são mais recordadas e procurar a sua conotação positiva, negativa ou neutra)	<i>Quando pensa no que viveu no seu passado relativamente à fase inicial e do tratamento da doença do(a) seu(sua) irmão(ã) o que lembra?</i>
Emoções associadas a essas memórias (explorar as emoções/cognições associadas ao relembrar)	<i>Quando pensa sobre as suas memórias, ou sobre o que lhe contaram que aconteceu, como se sente?  Acha que essas memórias servem para alguma coisa?</i>
Frequência de Relembrar  Contexto de Relembrar	<i>Com que frequência essas memórias lhe vêm ao pensamento? Numa semana, quantas vezes pensa sobre essas memórias? Em que situações essas memórias vêm mais ao pensamento?</i>
Pensamento Ruminativo	<i>Essas memórias vêm ao seu pensamento mesmo quando não as quer ter? <u>ou</u>  Procura intencionalmente pensar sobre isso?  (ou ambos)</i>

<p><b>DIMENSÃO 2:</b> PERCEÇÃO DA INFLUÊNCIA DA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA</p>	<p><b>QUESTÕES</b> <i>(Estivemos a falar das suas memórias, peço agora para nos centrarmos no presente. Em relação ao que vive hoje...)</i></p>
<p>Perceção de Si</p>	<p><i>De que forma a sua experiência relativa ao cancro do(a) seu(sua) irmão(ã) influenciou/influencia a maneira como pensa acerca de si?</i></p>
<p>Perceção da sua Relação com os Outros</p>	<p><i>De que forma a sua experiência relativa ao cancro do(a) seu(sua) irmão(ã) influenciou/influencia a maneira como se relaciona com as pessoas? E a forma como vê os outros?</i></p>
<p>Perceção da sua Relação ao Sentido de Vida</p>	<p><i>De que forma a sua experiência relativa ao cancro do(a) seu(sua) irmão(ã) influenciou/influencia os seus valores? E as suas prioridades da sua vida?</i></p>
<p>Espiritualidade</p>	<p><i>De que forma a sua experiência relativa ao cancro do(a) seu(sua) irmão(ã) influenciou/influencia a sua espiritualidade?</i></p>
<p><b>DIMENSÃO 3:</b> PREOCUPAÇÕES ATUAIS</p>	<p><b>QUESTÕES</b> <i>Peço agora para falarmos um pouco sobre quais são as suas preocupações atuais...</i></p>
<p>Preocupações</p>	<p><i>O que o/a preocupa no momento presente?</i></p>