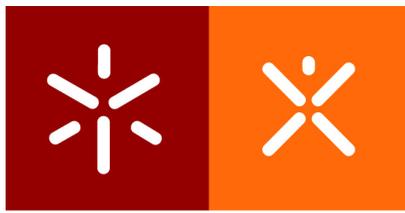




Universidade do Minho
Instituto de Educação

Mariana da Rosa Oliveira

Representações dos Barnabés em torno da experiência escolar durante e após a vivência da doença oncológica: um estudo exploratório.



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Mariana da Rosa Oliveira

Representações dos Barnabés em torno da experiência escolar durante e após a vivência da doença oncológica: um estudo exploratório.

Tese de Mestrado
Mestrado em estudos da criança
Área de Especialização em intervenção com crianças,
jovens e famílias

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Susana Caires

DECLARAÇÃO

Nome: Mariana da Rosa Oliveira

Endereço eletrónico: pg29724@alunos.uminho.pt

Número do Bilhete de Identidade: 14356254

Título dissertação: “Representações dos Barnabés em torno da experiência escolar durante e após a vivência da doença: um estudo exploratório”

Orientador: Doutora Susana Caires

Ano de conclusão: 2017

Designação do Mestrado: Mestrado em Estudos da Criança. Especialização em Intervenção com Crianças, Jovens e Famílias

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE;

Universidade do Minho, ____/____/____

Assinatura: _____

Agradecimentos

Ao chegar ao fim desta fase do meu percurso académico resta-me agradecer a todos os que estiveram presentes.

À minha orientadora, a Doutora Susana Caires, um muito obrigada por todo o apoio, paciência e disponibilidade, por sempre me ter facilitado os nossos encontros “à distância” e tantas vezes de pernas para o ar.

Ao núcleo norte da Acreditar, nomeadamente, à Dra. Antonieta e à Dra. Ana Monteiro por me terem recebido tão bem na sua instituição.

A todos os Barnabés que se disponibilizaram a participar neste estudo, o meu muito obrigada pelo vosso contributo, por terem partilhado as vossas vidas comigo e por terem tocado a minha. Obrigada por me mostrarem que o segredo é mesmo acreditar.

Um obrigada aos meus pais e irmã por me incentivarem sempre a fazer mais e melhor e a nunca desistir perante os desafios, quero partilhar convosco a alegria de continuar a vencê-los! Uma palavra de reconhecimento muito especial para eles, por todos os esforços que têm feito ao longo destes anos.

Aos avós e tios, um muito obrigada pelas palavras de carinho e motivação.

Como não podia deixar de ser, um muito obrigada aos meus amigos, com quem ao longo deste percurso partilhei tantas emoções.

A todos os que não mencionei mas que de alguma forma estão implicados na minha vida, um sincero obrigada.

Representações dos Barnabés em torno da experiência escolar durante e após a vivência da doença oncológica: um estudo exploratório

Resumo

Com o aumento da esperança de vida de crianças e adolescentes com doença oncológica, emergiram novas necessidades a que é premente dar resposta. Entre estas, as de foro psicossocial assumem particular relevo, uma vez que podem comprometer significativamente a qualidade de vida destes pacientes e dos seus familiares, tendo repercussões no seu desenvolvimento e bem-estar futuros.

Nesta dissertação, a temática escolar assume-se como foco, uma vez que é na escola que crianças e adolescentes passam grande parte do seu tempo, realizando grande parte das suas aprendizagens formais, apresentando-se esta como um dos seus principais contextos de socialização. Assim, a privação deste contexto por longos períodos e/ou a descontinuidade da sua frequência pode tornar-se especialmente difícil para as crianças e adolescentes com cancro.

Procurando analisar as principais questões que se colocam a estas crianças/adolescentes durante o curso da doença, desenvolveu-se um estudo – de carácter exploratório – no âmbito do qual foram analisadas as vivências escolares de um grupo de seis adolescentes e jovens adultos sobreviventes de cancro. As suas reflexões em torno desta temática – captadas através de um *focus group* – revelam que existem algumas barreiras no seu percurso escolar, nomeadamente ao nível do envolvimento/acompanhamento dos docentes durante os períodos de ausência e regresso escolar, questões relacionadas com o bullying e fraca articulação família-escola-hospital. Em contrapartida são de salientar também aspetos positivos como o apoio e acompanhamento dos colegas e amigos, bem como de alguns professores, durante o curso da doença e após o regresso à escola que para estes representou uma significativa fonte de suporte social.

Palavras-chave: Pediatria oncológica, escola, sobreviventes

Representations of “Barnabés” around the school experience during and after the cancer disease: an exploratory study

Abstract

With the increase in the life expectancy of children and adolescents with cancer, new needs have emerged which are urgent to respond. Among these, psychosocial issues are particularly important, since they may compromise the quality of life of their patients and their families, with repercussions on their future development and well-being.

In this dissertation, the school theme is the focus, since it is at school that children and adolescents spend much of their time, performing most of their formal learning, presenting this as one of their principal contexts of socialization. Thus, the privation of this context for long periods and/or the discontinuation of its frequency can be especially difficult for children and adolescents with cancer.

In order to analyze the main questions that are posed to these children/adolescents during the course of the disease, an exploratory study was developed, in which the school experiences of a group of six adolescents and young adults surviving cancer. His reflections on this theme- captured through a *focus group* – reveal that there are some barriers in his school career, namely at the level of teacher involvement/ accompaniment during periods of absence and return at school, bullying and weak issues articulation family-school-hospital. On the other hand, positive aspects such as the support and follow-up of colleagues and friends, as well as some teachers, during the illness and after school return have been a significant source of social support.

Key-words: Pediatric-oncology, school, survivors

Índice

Capítulo I – Enquadramento teórico

Introdução.....	1
1. O cancro pediátrico.....	4
Introdução.....	4
1.1. Etiologia do cancro pediátrico.....	5
1.2. O cancro pediátrico em Portugal.....	5
1.3. Principais tipos de cancro pediátrico.....	6
a) Leucemias.....	6
b) Tumores do Sistema Nervoso Central (SNC).....	7
c) Neuroblastoma.....	7
d) Linfomas.....	8
e) Tumor de Wilms.....	9
f) Retinoblastoma.....	9
g) Tumores Hepáticos.....	9
h) Tumores Ósseos e Sarcoma dos Tecidos Moles.....	10
• Rabdiossarcoma.....	10
• Osteossarcoma.....	10
• Sarcoma de Ewing.....	11
1.4. Diagnóstico e Tratamento.....	11
2. O Impacto Psicossocial da doença oncológica em idade pediátrica.....	14
2.1. A criança e o adolescente com doença oncológica.....	14
2.2. A vivência da doença oncológica no seio da família.....	17
3. A Escola durante o curso da doença.....	22
3.1. Fatores de proteção no regresso à escola.....	28
3.1.1. Suporte do grupo de pares.....	29

3.1.2.Frequência Escolar	30
3.2.Programas de Reintegração Escolar	31
Capítulo II - Metodologia de Investigação	
Introdução.....	34
4. Metodologia	34
4.1. Instrumentos	36
4.2. Participantes.....	36
4.3. Procedimentos de recolha.....	37
4.4. Tratamento dos dados	38
Capítulo III - Resultados	
Introdução.....	40
5. Apresentação dos resultados	40
6. Discussão dos resultados	55
Capítulo IV - Síntese e considerações finais	
7. Síntese e considerações finais.....	63
Bibliografia	66
Anexos	
Anexo I.....	75
Anexo II.....	78
Anexo III.....	79

Lista de Tabelas

Tabela I – Contacto e frequência escolar

Tabela II – Perceção do papel do professor, colegas e amigos

Tabela III - Regresso à escola e articulação inter-insitucional

Tabela IV - Propostas de intervenção na área

CAPÍTULO I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Introdução

Com o aumento da esperança/qualidade de vida das crianças e adolescentes diagnosticadas com cancro surgiram também novos problemas a que é necessário dar resposta, mais concretamente aqueles que comprometem o seu ajustamento psicossocial (Tadmor, Rosenkranz & Ben-Arush, 2012). Em consequência, parece-nos evidente que uma reabilitação bem sucedida da criança/adolescente deve focar-se em todos os aspetos da sua vida e não apenas na vertente médica da doença, debruçando-se o presente estudo sobre a dimensão escolar desta problemática.

A doença oncológica pediátrica afeta a criança/adolescente de variadas formas, nomeadamente no seu quotidiano, conduzindo a alterações significativas em várias áreas da sua vida. Assim, além de todo o sofrimento físico a que está sujeita, uma criança ou adolescente que experiencia longos e frequentes períodos de internamento devido a uma doença crónica é exposta a situações adversas que o afetam a nível médico, psicológico, social, familiar e educacional (Araújo, 2011; Pimenta, 2013; Machado, 2014; Marques, 2017).

Devido aos avanços médicos e tecnológicos, crianças e adolescentes diagnosticados com cancro têm agora oportunidade de participar nas mais diversas atividades do quotidiano, incluindo ir à escola (Harris, 2009). A frequência escolar é muito importante na promoção e desenvolvimento das competências educacionais e psicossociais das crianças e jovens, traduzindo-se num ajustamento positivo à doença (Tadmor et al., 2012).

O foco sobre a temática escolar decorre, por um lado, do facto de a escola representar um dos principais contextos de socialização da criança e adolescente mas, também, pelas inúmeras evidências existentes na literatura da área que apontam este contexto como assumindo um papel nuclear na vida das crianças e adolescentes com doença oncológica. Adicionalmente, o facto de a escola ser apontada por alguns autores (e.g. Armstrong & Briery, 2004), como representando o segundo maior desafio (depois do hospital) justifica, igualmente, a contração do presente estudo nesta temática.

Qual o papel que a escola, e os seus diferentes agentes (professores, colegas/amigos, funcionários não docentes ou outras figuras significativas), desempenharam ao longo do

curso da doença e tratamentos e/ou aquando do seu regresso “definitivo” ao contexto escolar (após a alta médica); que dificuldades experienciaram em torno do tema “escola”; ou, como foram acolhidos pela comunidade escolar nos diferentes momentos em que aí regressaram (entre tratamentos e após a alta) constam entre alguns dos aspetos nucleares a explorar no âmbito da presente dissertação.

Em face da relevância desta temática, o estudo exploratório desenvolvido na componente empírica deste trabalho dá “voz” aos grandes protagonistas destes processos: os indivíduos que, algures no curso da sua infância e/ou adolescência, se confrontaram com a doença oncológica e a “conciliaram” com a sua vida escolar.

Numa tentativa de conhecer um pouco o “estado da arte” ao nível da (parca) literatura nesta área e de dar resposta às diferentes questões anteriormente elencadas, desenvolveu-se uma dissertação, que assenta na seguinte estrutura: (I) Enquadramento teórico; (II) Metodologia de investigação; (III) Resultados; e (IV) Síntese e considerações finais.

No primeira capítulo procurar-se-á sintetizar alguns dos contributos da literatura em torno da temática da oncologia pediátrica, designadamente aspectos mais clínicos, como os tipos mais frequentes de cancro durante a infância e a adolescência, a sua prevalência, tipos de tratamento, bem como o seu impacto psicossocial entre a criança/adolescente com cancro e no seio da família. Igual destaque é dado à (parca) literatura da área sobre o papel assumido pela escola durante o curso da doença oncológica. Seguidamente proceder-se-á à descrição da metodologia de investigação utilizada no estudo realizado, nomeadamente à caracterização dos seus participantes, do instrumento utilizado na recolha de dados e os procedimentos adotados.

O terceiro capítulo da dissertação diz respeito à análise dos dados obtidos, à síntese e sistematização dos principais resultados do estudo, bem como à sua discussão à luz dos contributos teóricos e empíricos existentes nesta área. Neste ponto, o foco principal serão as vivências escolares emergidas no discurso dos Barnabés, um grupo de adolescentes e jovens adultos que durante a sua infância ou adolescência viveu na primeira pessoa uma doença oncológica.

Por último, na síntese e considerações finais, são sumariadas algumas das principais evidências emergidas no seio desta dissertação, bem como tecidas algumas considerações

em torno do trabalho realizado, nomeadamente a propósito das principais evidências recolhidas, das suas implicações para a prática, das limitações identificadas no estudo, bem como em relação a futuras investigações na área.

1. O CANCRO PEDIÁTRICO

Introdução

A palavra “cancro” é o termo utilizado para descrever um conjunto de mais de cem doenças que se caracterizam pelo anormal crescimento de células (*American Cancer Society*, 2014). No processo natural de vida das células, estas crescem, dividem-se, envelhecem e morrem. É através da divisão celular que se originam novas células que substituem as velhas, surgindo o cancro quando este funcionamento ordeiro é interrompido, ou seja, quando assistimos ao crescimento descontrolado de novas células, sem que o organismo necessite, e as células velhas não morrem (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2017). Ao aglomerado destas células suplementares é dada a designação de “tumor” (*ibidem*), sendo que estas células, numa fase mais avançada do processo de doença, não se circunscrevem a um lugar do corpo, crescendo ininterruptamente, difundindo-se pelo organismo do indivíduo através dos vasos sanguíneos e sistema linfático, podendo instalar-se nos órgãos do corpo, originando novos tumores (Holland, 1998). A estes novos tumores (secundários) damos o nome de “metástases”, derivado do grego *metastatis*, que significa “mudança de lugar” (Holland, 1998).

Existem dois tipos de tumores: os tumores malignos e os tumores benignos. Os primeiros podem colocar a vida do doente em risco, uma vez que são mais agressivos. Frequentemente podem ser removidos, embora possam voltar a crescer e a metastizar-se, formando tumores noutros órgãos (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2017). Quanto aos tumores benignos, raramente colocam a vida do paciente em risco; não se metastizam e, regra geral, podem ser removidos cirurgicamente, bem como regredir (*ibidem*).

1.1. Etiologia do cancro pediátrico

No que se refere à etiologia do cancro, hoje em dia ainda não são conhecidas as suas causas exatas, quer no caso das crianças e adolescentes quer dos adultos. Sabe-se apenas que esses fatores podem surgir isoladamente ou em conjunto, propiciando este acontecimento. De entre os fatores commumente associados ao aparecimento do cancro, a *American Cancer Society* (2014) divide-os em *fatores externos* como o tabaco, a exposição a produtos químicos e radiação, ou a organismos patogénicos; e, os *fatores internos* como as mutações genéticas e hereditárias, alterações imunológicas, metabólicas e hormonais.

1.2. O cancro pediátrico em Portugal

Segundo o Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (PIPOP, 2016), o cancro, representa, atualmente, um dos mais importantes problemas de saúde pública a nível mundial. Apesar de ser considerada uma doença rara, este tem uma elevada taxa de incidência, variando esta entre 100 a 180 novos casos por milhão de crianças e 210,42 por milhão de adolescentes, com idades entre os 15 e os 19 anos, apresentando, desde meados do século passado, um aumento ao longo do tempo (Davidoff, 2010; Li, Thompson, Miller, Pollack, & Stewart, 2008; Michaud, Suris, & Viner, 2007; Steliarova-Foucher, Stiller, Lacour & Kaatsch, 2005). No caso específico de Portugal, segundo dados recentes, a sua incidência tem aumentado, em média, 1% a cada ano, sendo, atualmente, diagnosticados em Portugal, de 350 a 400 novos casos por ano (Pinto, 2016). Este corresponde à segunda causa de morte pediátrica em Portugal (PIPOP, 2016).

Não existe em Portugal um registo oncológico nacional atualizado, o que dificulta a recolha e análise de dados estatísticos. Não existem também dados relativos à oncologia pediátrica, isoladamente, datando os últimos registos do ano de 2006, divulgados pelo Registo Oncológico Regional do Norte (RON) e reportando-se apenas a esta zona do país. Segundo este Registo, entre 1997 e 2006 foram diagnosticados - no norte de Portugal - 845 novos casos de cancro em crianças e adolescentes com idade inferior a 15 anos. Os principais tipos de tumor diagnosticados foram as leucemias (27%), os tumores do Sistema

Nervoso Central (22%) e os linfomas (14%), sendo a faixa etária mais afetada a que se encontra entre o 1 e os 4 anos de idade (RON, 2011).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2007), cerca de 40% dos cancros podem ser prevenidos. Outros podem ser detetados precocemente, tratados e curados. A probabilidade de sobreviver a uma doença oncológica sofreu alterações profundas nos últimos 30 anos. Assim, graças ao desenvolvimento da investigação e à melhoria nas técnicas e tratamentos nos diversos centros de oncologia pediátrica a nível mundial, a taxa de sobrevivência a longo prazo aumentou, passando de menos de 20% - antes de 1975 - para mais de 70% nos últimos anos (Kuhne, Imbach & Arceci, 2006). Atualmente, em Portugal, esta taxa estima-se em cerca de 80% para alguns tipos de cancro (Pinto, 2016).

1.3. Principais tipos de cancro pediátrico

Os cancros característicos das crianças e adolescentes são diferentes dos cancros dos adultos. Estes surgem geralmente nos órgãos e tecidos que se desenvolvem com maior rapidez durante a embriogénese e o período pós-natal. A grande maioria dos tumores surge de forma espontânea, ainda que existam síndromes raras hereditárias (Izraeli & Rechavi, 2012).

a) Leucemias

A leucemia é o tipo mais frequente de cancro na infância e adolescência, correspondendo a 30% das neoplasias. Esta doença consiste na reprodução anormal de glóbulos brancos na medula óssea, onde são produzidas as células do sangue. A proliferação de células leucémicas impossibilita a medula de produzir as células normais – glóbulos brancos, eritrócitos e plaquetas. Os sinais e sintomas que podem surgir na criança ou adolescente com leucemia são: anorexia, irritabilidade, letargia, febre, palidez, equimoses, dor óssea, anemia, neutropenia, entre outros (Robertson & Shilkofski, 2006 cit. por Eufrásio, 2016).

Os dois tipos mais frequentes de leucemia em crianças e adolescentes são a *Leucemia Linfoblástica Aguda* (LLA) e a *Leucemia Mieloblástica Aguda* (LMA). A LLA é o tipo de leucemia mais comum entre as crianças, atingindo o seu pico de incidência entre os dois e os cinco anos. Caracteriza-se pela produção maligna de linfócitos (um tipo de glóbulos brancos) imaturos que impedem a medula óssea de produzir os elementos normais do sangue e é responsável por cerca de 80% dos casos de leucemia em crianças, e cerca de 56% em adolescentes (*American Cancer Society*, 2014). No que se refere à LMA, esta tem a sua origem na linha mieloide dos glóbulos brancos e compreende cerca de 15 a 20% dos casos de leucemia em crianças e 31% em adolescentes, sendo a sua incidência ainda maior entre os adultos (*ibidem*).

b) Tumores do Sistema Nervoso Central (SNC)

O SNC é o principal responsável pelas funções de controlo do corpo, sendo constituído pelo cérebro e espinal medula. Quando afetado pelo cancro, os sintomas são diversificados, dependendo de múltiplos fatores como, por exemplo, o tipo de cancro (e.g. glioma do tronco cerebral, astrocitoma ou meduloblastoma), o tempo de evolução dos sintomas e o seu estadio de desenvolvimento. Podem surgir cefaleias, irritabilidade, convulsões, paralisia de nervos cranianos, alterações visuais, entre outros sintomas (*American Cancer Society*, 2014). Quanto à sua incidência, a *American Cancer Society* (2014) aponta-os como o segundo tipo de cancro mais comum na infância (21% dos tumores em crianças) e o terceiro tipo de cancro mais comum na adolescência (10% dos tumores em adolescentes).

c) Neuroblastoma

O neuroblastoma ocorre em locais específicos do Sistema Nervoso Simpático – responsável por estimular as ações que permitem ao organismo responder a situações de stress e impulsos – e corresponde ao terceiro tipo de cancro mais comum em idade pediátrica (8 a 10% dos tumores pediátricos). Trata-se de um cancro mais comumente diagnosticado no primeiro ano de vida, sendo extremamente raro após os 10 anos de idade. A sua incidência é levemente superior nos rapazes (*American Cancer Society*, 2014). As

suas manifestações dizem respeito ao aparecimento de uma massa que pode surgir em diversas zonas do corpo como o abdómen, tórax, pescoço, ou globo ocular; dores nos ossos; aumentando o volume do abdómen, gerando dificuldade respiratória; proeminência ocular e manchas escuras ao redor dos olhos; fraqueza ou paralisia numa parte do corpo e tumefações cutâneas, acompanhadas de rubor e dor (PIPOP, 2016).

d) Linfomas

Estes tumores afetam as células do sistema linfático (parte integrante do sistema imunitário, que tem como função o combate às doenças e infecções) e decorrem de alterações genéticas na formação de células denominadas “linfócitos”. Normalmente este tipo de cancro ocorre apenas nestas células ou nos tecidos linfáticos – os gânglios –, mas, pode desenvolver-se noutros órgãos como o estômago, intestinos e pele. Em alguns casos os linfomas podem atingir a medula óssea e o sangue. Os sintomas deste tumor podem incluir suores noturnos, prurido, sintomas respiratórios constantes, dor lombar, massa localizada na cabeça, pescoço, tórax e/ou abdómen (*American Cancer Society*, 2014; Robertson & Shilkofski, 2006; Roithmann, 2005; cit. por Eufrásio, 2016).

Existem dois tipos de linfomas: o *Linfoma de Hodgkin* (responsável por cerca de 38% dos linfomas em crianças e 65% em adolescentes) e o *Linfoma não-Hodgkin* (responsável por cerca de 62% dos linfomas em crianças e 35% em adolescentes). No que se refere ao primeiro (*Linfoma de Hodgkin*), este manifesta-se pelo aumento do volume dos gânglios linfáticos do pescoço, axilas e virilhas e raramente surge em crianças menores de cinco anos, sendo mais comum entre os quinze e os trinta anos de idade. Este tem uma maior taxa de incidência nos rapazes (*American Cancer Society*, 2014). Quanto ao *Linfoma não-Hodgkin* este limita-se aos tecidos linfoides e ao baço, sendo que é passível de se alastrar pelo organismo atingindo a medula óssea. Este tipo de linfoma ocorre quando existe uma propagação descontrolada de células da linhagem linfoide. Os subtipos mais comuns de *Linfoma não-Hodgkin* nos adolescentes e crianças americanos são o *Linfoma de Burkitt* (19%) e o *Linfoma Linfoblástico* (20%) (*American Cancer Society*, 2014). No que se refere à sua incidência, o *Linfoma não-Hodgkin* representa 60% dos linfomas em crianças com

idades compreendidas entre os cinco e os quinze anos, tendo também maior incidência nos rapazes.

e) Tumor de Wilms

O *tumor de Wilms*, ou nefroblastoma, consiste num tumor no rim podendo circunscrever-se a este órgão ou disseminar-se através da corrente sanguínea. Ocorre geralmente em crianças com menos de 5 anos e representa cerca de 92% dos tumores renais emergidos na idade pediátrica. É ligeiramente mais frequente nas raparigas (*American Cancer Society*, 2014).

Os sintomas principais associados a este tumor são a dilatação do abdómen; dores no estômago; surgimento de náuseas e vômitos; sangue na urina; pressão arterial elevada e falta de apetite (PIPOP, 2016).

f) Retinoblastoma

O Retinoblastoma é um tumor ocular que se desenvolve no olho, mais propriamente na retina. Este resulta da mutação de um gene, que pode ocorrer de forma esporádica ou hereditária. Caso a última situação se verifique, os riscos de reincidência são maiores. O retinoblastoma corresponde a 6% dos cancros diagnosticados em idade pediátrica e ocorre normalmente antes dos quatro anos de idade (*American Cancer Society*, 2014).

Os sintomas deste tipo de tumor traduzem-se em alterações no movimento do olho; estrabismo; dores nos olhos; pupila branca e perda de visão (PIPOP, 2016).

g) Tumores Hepáticos

Ocorrem quando as células que constituem o fígado crescem de forma descontrolada. São dois os tipos de tumores hepáticos: o *Hepatoblastoma* (que ocorre com maior frequência nas crianças entre os dois meses e os três anos de idade) e o *Carcinoma*

Hepatocelular, que afeta sobretudo crianças dos dez aos dezasseis anos de idade (*American Cancer Society*, 2014).

Os sintomas de ambos os tipos de cancro são a perda de apetite e peso; vômitos e desconforto no estômago e aumento do volume do abdómen (PIPOP, 2016).

h) Tumores Ósseos e Sarcoma dos Tecidos Moles

Os sarcomas dizem respeito aos tumores que afetam os músculos, gordura, ossos e membranas que revestem as articulações e vasos sanguíneos.

Relativamente aos tecidos moles, o tipo mais comum de sarcoma é o *Rabdomiossarcoma* (*American Cancer Society*, 2014).

- *Rabdomiossarcoma*

Este tipo de cancro desenvolve-se normalmente nas células músculo-esqueléticas (*American Cancer Society*, 2014). Existem dois tipos de rabdomiossarcoma: o *rabdomiossarcoma embrionário* - que ocorre mais frequentemente na cabeça e pescoço, em crianças com idade inferior a 5 anos - e o *rabdomiossarcoma alveolar* que ocorre no tronco e nas extremidades dos membros, incidindo de forma equivalente em crianças e adolescentes. O rabdomiossarcoma corresponde a 2% dos cancros da adolescência e 3% dos cancros infantis (*American Cancer Society*, 2014).

Os principais sintomas dos sarcomas são o aparecimento de uma massa ou tumefação numa zona específica do corpo (dependendo do tipo de sarcoma); dor localizada e sinais inflamatórios cutâneos (PIPOP, 2016).

Em crianças e adolescentes os tumores ósseos mais comuns são o *Osteossarcoma* e o *Sarcoma de Ewing* (*American Cancer Society*, 2014).

- *Osteossarcoma*

É o tumor ósseo mais comum na infância e adolescência, sendo considerado como extremamente raro em crianças menores de cinco anos. A sua taxa de incidência aumenta com a idade e é ligeiramente superior nos rapazes (*American Cancer Society*, 2014).

É comum que os doentes apresentem metástases a nível pulmonar no momento do diagnóstico (*American Cancer Society*, 2014).

- Sarcoma de Ewing

É o segundo tipo de tumor ósseo mais comum nas crianças, sendo o seu aparecimento mais frequente após os cinco anos de idade. É classificado como um tumor extremamente agressivo, podendo surgir nas extremidades ósseas dos membros inferiores e superiores, pélvis, parede torácica e tecidos moles (*American Cancer Society, 2014*).

No momento do diagnóstico, cerca de 25% dos doentes apresentam metástases a nível pulmonar, ósseo e medula óssea (*American Cancer Society, 2014*).

1.4. Diagnóstico e Tratamento

Muitas vezes não é fácil fazer um diagnóstico precoce de cancro pediátrico devido à similaridade dos sintomas com outras doenças comuns na infância e adolescência. É de extrema importância que os pais/cuidadores estejam atentos a sintomas pouco comuns e persistentes, assegurando um acompanhamento médico frequente (*American Cancer Society, 2014*). No caso das crianças muito pequenas, existe a dificuldade acrescida de estas não conseguirem verbalizar ou explicar o que sentem e onde sentem.

O tratamento das diversas neoplasias acima mencionadas é diferente e depende de fatores como o tipo e localização do tumor, o seu tamanho, a possibilidade de se espalhar por outras partes do corpo, a idade e o estado de saúde do paciente. Todos eles são determinantes na escolha do tipo de terapia a administrar (PIPOP, 2017). Para cada doente é formulado um “protocolo”, do qual fazem parte o conjunto de terapêuticas a adotar, determinado pelo tipo de cancro e extensão do mesmo (Araújo, 2011).

As principais formas de tratamento a aplicar no combate aos tumores são a *quimioterapia*, *radioterapia*, *cirurgia* e a *imunoterapia*. Estas terapias podem ser administradas separadamente ou podem ser associadas, em função dos fatores anteriormente mencionados. Por exemplo, pode recorrer-se à quimioterapia posterior ou anteriormente à intervenção cirúrgica, podendo esta ser administrada em conjunto com sessões de radioterapia (PIPOP, 2017).

No que se refere à *quimioterapia*, esta consiste no recurso a tratamentos químicos, com o objetivo de devastar, controlar ou impedir o crescimento de células malignas. Os agentes

químicos administrados atuam nas células cancerígenas em qualquer parte do corpo, bloqueando o seu processo de crescimento e divisão, impedindo, assim, a sua propagação. Apesar dos seus prós, a quimioterapia também tem os seus contras, nomeadamente, o facto dos medicamentos utilizados não atingirem somente as células “doentes” mas, também, as células saudáveis do corpo causando, assim, múltiplos efeitos secundários (PIPOP, 2017). Destes são exemplo, a perda temporária de cabelo, náuseas, vômitos, mal-estar, diminuição do apetite e a diminuição, durante um certo período de tempo, das células sanguíneas, o que deixa o doente mais vulnerável ao aparecimento de infeções e hemorragias (Araújo, 2011).

Quanto à *radioterapia*, este tipo de tratamento localizado consiste na aplicação de elevadas radiações de energia com o objetivo de destruir as células cancerígenas, atuando de forma o mais circunscrita possível na zona onde se encontra (ou encontrou) localizado o tumor. Apesar de indolor, este tratamento pode requerer a administração de sedativos ou anestesia para que o paciente se mantenha imóvel durante a sessão(ões) de radioterapia (PIPOP, 2017). Os seus efeitos secundários mais comuns são as perdas de apetite, mal-estar, irritação ou vermelhidão na pele, nas zonas que sofreram radiações (Granowetter, 1994; Prusha, 2000; cit. por Araújo, 2011).

Quanto à *cirurgia* – que visa a remoção total ou parcial do tumor - esta pode (consoante a situação clínica do paciente) surgir como tratamento inicial. A maioria dos casos em que se procede à cirurgia diz respeito a tumores cerebrais. Em alguns casos, está poderá traduzir-se na amputação de um membro e/ou deixar cicatrizes bem visíveis (PIPOP, 2017).

A *imunoterapia* consiste na introdução de determinadas substâncias no organismo (designadamente anticorpos produzidos em laboratório) que têm como objetivo induzir o sistema imunitário a produzir células de defesa e, assim, ampliar a capacidade do sistema imunitário do doente no combate à doença (PIPOP, 2017).

O *transplante de medula óssea* surge após várias sessões de quimioterapia (podendo também estar associada a administração de radioterapia) com a finalidade de destruir a medula existente no corpo da criança/adolescente (Araújo, 2011). Terminado este procedimento, é então feita a transfusão de células da medula saudáveis. Durante algum tempo (cerca de três a seis semanas) a medula continuará a não funcionar normalmente, pelo que o doente se encontra extremamente vulnerável a complicações e infeções,

recorrendo-se por isso ao isolamento da criança/adolescente até que o funcionamento medular seja restabelecido (Araújo, 2011).

A duração dos tratamentos é variável, podendo estender-se entre meses e anos, dependendo do tipo de doença e dos seus efeitos na criança/adolescente (Marques, 2017). Estes podem ficar ainda com sequelas a longo prazo devido aos tratamentos, como infertilidade, défices físicos e cognitivos, atrasos no crescimento, entre outros (Marques, 2017).

2. O IMPACTO PSICOSSOCIAL DA DOENÇA ONCOLÓGICA EM IDADE PEDIÁTRICA

2.1. A criança e o adolescente com doença oncológica

A doença oncológica pediátrica afeta a criança e o adolescente de inúmeras formas e conduz a alterações significativas em várias áreas da sua vida. Assim, além do sofrimento físico a que está sujeita, uma criança ou adolescente que experiencia longos e frequentes períodos de internamento devido à sua doença encontra-se exposta a situações adversas que a afetam a nível médico, psicológico, social, familiar e educacional (Hawrylak, 2002; cit. por Muntaner, Forteza & Salom, 2014). Assim, a par das hospitalizações frequentes, e da submissão a procedimentos clínicos morosos e dolorosos, esta sofre inúmeras alterações no seu quotidiano; é forçada a manter-se afastada dos seus meios naturais de vida (e.g. família, escola e grupo de amigos), a diminuir a sua participação nas atividades escolares e extracurriculares, bem como, entre outros, a alterar a sua dieta alimentar. Adicionalmente, e podendo igualmente ter um elevado impacto psicossocial, estão as alterações físicas decorrentes dos tratamentos, bem como a acentuada dependência familiar e o decréscimo dos níveis de controlo sobre a sua vida (Oliveira, 1993; Oliveira & Collet, 1999; Sourkes & Proulx, 2000; Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002; Araújo 2011; Vieira & Lima, 2002 cit. por Ferreira, 2013; Marques, 2017).

No que se refere à dimensão deste impacto e à perceção relativamente aos conceitos de saúde e doença, estes variam consoante o nível de desenvolvimento da criança/adolescente doente (Quiles & Carrillo, 2000; Castro & Piccinini, 2002; Araújo, 2011). Araújo (2011), focando-se nestas questões, dá a conhecer as principais características de cada uma das etapas do desenvolvimento infantil e adolescente, bem como os maiores desafios e dificuldades vividos em cada uma destas etapas decorrentes do confronto com a doença oncológica. Nesta caracterização, a autora identifica quatro etapas desenvolvimentais distintas: i) infância (0-2 anos); ii) idade pré-escolar (3-5 anos); iii) idade escolar (6-11 anos) e, iv) adolescência (12-18 anos).

Dos 0 aos 2 anos, a criança faz as suas primeiras aquisições em várias áreas do seu desenvolvimento, designadamente na área linguística e psicomotora. Nesta etapa, a criança

ainda não tem noção do que é ter uma doença oncológica; tendo apenas percepção da dor e desconforto decorrentes da doença, exames e tratamentos, aos quais reage com comportamentos de protesto, entre eles o choro, a rabugice e/ou a rebeldia. No que se refere à sua experiência de contacto com o contexto hospitalar, os sentimentos predominantes são, segundo McCullom (1981), a tristeza, o mal-estar, culpa e o medo do abandono. Segundo Eiser (1985; cit. por Araújo, 2011), quando emergida ainda antes dos 3 anos de idade, a vivência de uma doença poderá comprometer a auto-expressão da criança, a qual se encontrava em franca expansão nesta etapa. Deste comprometimento decorre, segundo o autor, o aumento do controlo materno, gerador de maior passividade e impotência por parte da criança. Na idade pré-escolar (3-5 anos), observam-se progressos na sua autonomia, designadamente ao nível do controlo dos esfíncteres e a entrada no infantário. Nesta fase, a criança já consegue atribuir uma razão para o aparecimento da doença, embora não a saiba explicar (Araújo, 2011). Eis um exemplo fornecido por Bibace e Walsh (1981, p.36) para ilustrar este fenómeno: “Como é que as pessoas ficam com sarampo? De Deus. E como é que Deus lhes transmite o sarampo? Ele faz isso no céu”.

Aos 6 anos, as crianças iniciam a vida escolar e, entre os 6 e os 11, esta passa a ser uma dimensão nuclear das suas vidas e nas quais são habitualmente particularmente produtivas e investidas. No que se refere ao cancro, segundo Araújo (2011), estas apresentam grande curiosidade relativamente à sua doença sendo que, além de apresentarem reacções mais complexas como reflexo da sua postura mais ativa, estas são “...quem mais perde quando comparadas com crianças com idades inferiores à sua, uma vez que têm uma participação a nível social bem mais alargada” (p. 56), a qual fica, nalguns momentos, comprometida pelo afastamento imposto pela doença e pelos tratamentos.

No que se refere à adolescência, tratando-se de uma etapa de rápido crescimento e de grandes mudanças fisiológicas, e onde têm lugar importantes processos de individualização e socialização (Sprintall & Collins, 2003), o aparecimento de uma doença oncológica coloca exigências adicionais ao indivíduo, sua família e à equipa de saúde (Pimenta, 2013; Machado, 2014; Marques, 2017). O seu impacto estende-se às diversas esferas do desenvolvimento adolescente, com efeitos expressivos nas dimensões física, emocional, social e educacional do seu funcionamento (Pimenta, 2013; Machado, 2014). Para além de enfrentarem as alterações (normativas) na sua aparência e no funcionamento do seu corpo, bem como nos seus papéis e relações sociais, estes têm que lidar com uma série

de exigências e restrições colocadas pela doença e respetivos tratamentos (por exemplo o isolamento, o afastamento do seu grupo de pares ou as alterações na imagem corporal) que os colocam perante uma situação de vulnerabilidade aumentada e com consequências ao nível da sua autoestima e autoimagem, sendo igualmente frequente que desenvolva preconceitos e juízos negativos sobre si mesma (Hill & Stuber, 1998).

Salientando igualmente o impacto multidimensional da experiência oncológica na adolescência, Diener e colaboradores (2003; cit. por Gómez, Gutiérrez, Castellanos, Vergara & Pradilla, 2010) e Marques (2017) fazem alusão às várias perdas percebidas por estes ao nível da sua saúde, objetivos de vida, expectativas e planos para o futuro. A estas somam-se as mudanças ocorridas no seu estilo de vida, nomeadamente as idas e vindas ao hospital, a submissão aos tratamentos, o confronto com uma doença de acentuada gravidade, bem como o afastamento dos familiares e dos amigos, ou, a descontinuidade das experiências educativas. De acordo com Maas (2006, p.1), estas mudanças confrontam o adolescente com “(...) a necessidade de adaptar-se ao processo de transição de saúde-doença evento que, pelo significado de sua imagem corporal nesta fase e pela perda de autonomia compulsória, pode trazer-lhe angústias e consequentes comportamentos inefetivos”.

Centrando-se na componente emocional destes processos, Rowland e Holland (Rowland, 1989; cit. por Araújo, 2011) descreveram as cinco principais preocupações psicossociais das crianças com doença oncológica, denominando-as de *Five D's*. São elas a distância (*distance*) - uma vez que o surgimento da doença acarreta sempre consigo um distanciamento daqueles que lhes são mais próximos, como familiares e amigos -; a dependência (*dependence*), principalmente dos pais, pela doença, bem como todo o processo inerente aos tratamentos e hospitalizações; a incapacidade de manter as suas atividades quotidianas (*disability*), pois ficam afastados dos seus principais meios de socialização, como por exemplo, a escola; o desfiguramento (*disfigurement*) decorrente dos tratamentos, como é o caso da perda de cabelo, alterações no peso, na textura da pele, entre outros. Segundo Eufrásio (2016), estes efeitos colaterais da terapêutica oncológica podem ser “esmagadores” especialmente num período em que uma imagem corporal positiva é significativamente importante para a sua identidade e aprovação pelo grupo de pares. Por último, a morte (*death*), os medos, perturbação e ansiedade que esta ideia provoca, ao pôr em causa os seus planos e expectativas de futuro (Marques, 2017). Alguns adolescentes podem, inclusive, a este propósito, desenvolver comportamentos hostis e de

revolta para com os pais e a equipa médica (Giammona & Malek, 2002 cit. por Araújo, 2011).

No que se refere aos fatores que poderão contribuir para um ajustamento positivo da criança/adolescente ao diagnóstico de cancro, a pesquisa revela que entre estes constam a idade do diagnóstico, o tipo de cancro, tratamento, funcionamento e suporte familiar, estratégias de *coping* individuais e uma série de outras variáveis intrínsecas à criança/adolescente, família e meio ambiente (Prevatt, Heffer & Lowe, 2000).

2.2. A vivência da doença oncológica no seio da família

Cuidar de uma criança com uma doença crónica é uma tarefa extremamente difícil e desafiante para toda a família (Damião & Angelo, 2001; cit. por Ferreira, 2013). O momento do diagnóstico é de grande impacto, a família sente-se “esmagada” e assustada com o futuro, que a partir daquele momento parece tornar-se mais incerto. O desconhecimento perante a doença, as suas consequências e tratamentos, bem como a forma como a doença irá influenciar o quotidiano familiar dali em diante são, muitas vezes, causadores de grande tensão e desconforto familiar (Ferreira, 2013). Tal como referem alguns autores, perante o diagnóstico de cancro entre um dos seus membros mais jovens toda a família adocece e não apenas a criança/adolescente diagnosticado (Hill & Stuber, 1998; Steinherz & Simone, 1998; Sourkes & Proulx, 2000 cit. por Cardoso, 2008). Entre os os problemas mais frequentemente vivenciados por estas famílias surgem os de ordem financeira, emocional (elevados níveis de stresse e carga emocional negativa, designadamente pelo medo da perda do elemento doente), alterações na coesão familiar e problemas conjugais (Hill & Stuber, 1998, cit. por Cardoso, 2008; Marques, 2017).

A ausência de uma rede de suporte social é considerada como um fator de risco na família, sendo que, mesmo nos casos onde existe, pode ser inadequado ou insuficiente para as necessidades da mesma (Pitceathly & Maguire, 2003 cit. por Marques, 2017).

Numa investigação desenvolvida por Beck e Lopes (2007, cit. por Marques, 2017), da qual fizeram parte 50 cuidadores de crianças diagnosticadas com problemas oncológicos, os autores constataram que a ausência de suporte social pode prever o esgotamento a nível físico e mental dos cuidadores. O suporte e apoio social de amigos, vizinhos, família

alargada e colegas de trabalho é percebido pelos cuidadores como sendo de extrema importância (Kohlsdorf & Júnior, 2010:2012; cit. por Marques, 2017).

Segundo Pereira (2007, cit. por Ferreira, 2013), a forma como cada família lida com uma situação de doença de um dos seus membros depende das suas características particulares, da sua estrutura, capacidade de enfrentamento/resolução de problemas e das suas estratégias de *coping*. Entre estes fatores Prevatt, Sourkes e Proulx (2000) e Damião e Angelo (2001; cit. por Ferreira, 2013) destacam o estatuto económico destas famílias, a estrutura e dinâmica, a relação família-comunidade e a capacidade psicológica de cada um dos elementos da família.

Assim, não existem vivências do cancro “comuns”, isto é, cada criança, adolescente e família vivencia a doença de forma distinta (Kazak et al., 1997; cit. por Pendley, Dahlquist, & Dreyer, 1997). Segundo Marques (2017), a capacidade de adaptação de cada uma destas famílias define a sua fragilidade ou resiliência perante os acontecimentos stressantes que vão pontuando o curso da doença. Assim, por exemplo, no que se refere à coesão do sistema familiar face ao confronto com a doença, nalgumas famílias esta aproxima os seus membros, fortalecendo os laços e a união familiar noutras afasta e ameaça significativamente essa coesão (Pereira & Lopes, 2002; cit. por Marques, 2017).

No que se refere aos pais, o confronto com o diagnóstico de cancro num filho dá lugar a uma vasta panóplia de sentimentos, entre eles os de choque, revolta, recusa de aceitação da realidade e culpa (Oliveira & Collet, 1999; Santos & Figueiredo, 2013; Tavares, Segóvia & Paula, 2007 cit. por Marques, 2017; Monteiro, no prelo). Angústia, medo, raiva, incredibilidade/negação, a culpabilização e a raiva, são também relatadas por estes pais em vários estudos, todos eles traduzindo um quadro de acentuado stresse e ansiedade, os quais acabam também por ter reflexos em áreas como o sono, apetite, humor, auto-cuidado e ampliar o elevado o desgaste físico e emocional a que estão sujeitos (Sawyer et al. 1997; Patterson, et al. 2004, cit. por Cely-Aranda, Aristizábal & Capafons, 2013). É também comum, segundo evidências de alguns estudos, o afastamento destes pais da sua vida social, sentindo-se muitas vezes isolados e sem tempo para cuidar das suas necessidades enquanto indivíduos e como casal (Kratz, Uding, Trahms, Villareale, & Kieckhefer, 2009; cit. por Ferreira, 2013), o que contribui para o seu sentido de vulnerabilidade e para a sensação de estarem “perdidos”.

Uma outra área que poderá ser largamente afetada pela doença oncológica de um filho é a relação do casal. Face à doença do filho e às modificações nos papéis parentais exigidas por este novo cenário, os pais podem ser confrontados com alterações no seu relacionamento conjugal, conduzindo muitas vezes a separações e divórcios que surgem como solução às diferenças individuais de adaptação ou formas distintas de lidar com este momento de crise familiar (Marques, 2017). Com todo o impacto e carga negativa que receber o diagnóstico de doença de um filho acarreta, o casal acaba por descarregar entre si, todos os sentimentos negativos, gerando por vezes, entre os dois, sentimentos de mau-estar e tensão, que podem conduzir ao enfraquecimento da sua relação (Cely-Aranda et al., 2013; Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, Alvarenga & Nascimento, 2016). Estando a comunicação entre o casal abalada, o apoio emocional e a sua intimidade tornam-se diminutos, ou inexistentes, afastando-se cada vez mais (Silva-Rodrigues et al., 2016).

Spilkin e Ballantyne (2007; cit. por Ferreira, 2013; Marques, 2017) verificaram que os pais identificam a dimensão financeira como muito importante na doença, sendo frequentemente causadora de tensões, além de todas as preocupações inerentes à mesma. A doença traz consigo despesas constantes, que passam a fazer parte do quotidiano familiar. Recorrer a empréstimos e ajuda económica de outras pessoas funciona muitas vezes como “tábua de salvação” para estas famílias, contraíndo dívidas, com o fim de conseguirem pagar todos os tratamentos necessários ao bem-estar dos seus filhos (Silva, Collet, Silva & Moura, 2010). O abandono parcial ou total do emprego também é verificado em muitos casos, maioritariamente por parte da mãe, devido à necessidade de acompanhar o filho nesta fase negativa das suas vidas (Silva et al., 2010). Frequentemente as famílias residem afastadas dos locais onde as crianças/adolescentes realizam os tratamentos de que necessitam, como os IPO'S que estão apenas nas grandes cidades, o que se traduz muitas vezes em deslocações dispendiosas (Silva et al., 2010). Todos estes fatores têm um impacto direto e significativo no orçamento da família, podendo tornar-se num causador de tensões na mesma (Martin & Angelo, 1999; cit. por Silva et al., 2010).

Refira-se que, apesar da intensidade emocional associada às vivências do cancro de um filho, algumas evidências na área apontam para uma maior intensidade destas dificuldades emocionais logo após o diagnóstico da doença, normalizando entre 1 e 1 ano e meio após o diagnóstico (Noll, Garstain, Vannatta, Correll, Bukowski & Davies, 1999; Tarr & Pickler, 1999; Ortiz & Lima, 2007; Cely-Aranda et al., 2013). Schneider e Medeiros (2011, cit. por

Ferreira, 2013) realizaram um estudo através do qual pretendiam verificar a importância que os pais atribuem ao estar ao lado do filho aquando da sua hospitalização. Constataram que, naquele momento, a saúde do filho é o mais importante e que precisam de estar ao seu lado, diminuindo o seu sofrimento, proporcionando-lhe o máximo de bem-estar possível (Ferreira, 2013). Assim, com o passar do tempo, com a “normalização” das suas rotinas, com a reposição de algum sentido de controlo nas suas vidas e a sua adaptação ao às exigências impostas pela doença (e.g. internamentos, tratamentos, exames médicos...) as emoções presentes num primeiro embate com a doença parecem atenuar [dando, no entanto, lugar a outros tipos de dificuldades tal como retratam, por exemplo, os estudos de Marques (2017), de Monteiro (no prelo) e Melo (no prelo)].

Face a tudo isto, à luz de uma perspetiva sistémica, fatores pessoais, emocionais, fisiológicos e sociais, têm um grande impacto no bem estar físico e psicológico não apenas do casal, como de todo o agregado familiar (Cely-Aranda et al., 2013).

Além dos desafios que os pais enfrentam com a doença, tratamentos e hospitalização de um filho com cancro, estes podem ver-se confrontados com outras situações, como a necessidade de continuar a cuidar dos outros filhos “saudáveis” (Quiles & Carrillo, 2000; Valverde, 2010). As hospitalizações muitas vezes frequentes do filho doente fazem com que os pais passem mais tempo no hospital do que em casa, distanciando-os dos outros membros do agregado familiar (Ferreira, 2013). Esta é uma das grandes dificuldades e preocupações relatadas por várias destas famílias (Castro & Piccinini, 2002; Silva et al., 2010; Schneider & Medeiros, 2011; Machado, 2014; Pimenta 2013; Marques, 2017; Monteiro, no prelo).

Se na família existem outros irmãos “saudáveis” estes sofrem também com a doença do irmão e com o distanciamento e menor atenção por parte dos pais (Azeredo et al., 2004). Nos poucos estudos que existem relativamente aos irmãos da criança/adolescente com diagnóstico de cancro, os autores destacam duas posturas diferentes – por vezes os irmãos revelam reações negativas a nível de emoções e comportamento, enquanto que outros se revelavam mais maduros e autónomos (Araújo, 2011; Brown-Hellsten, 2006, cit. por Marques, 2017). Por exemplo, numa investigação realizada por Cavicchioli (2005; cit. por Marques, 2017), o autor verificou que aos irmãos saudáveis passam a ser atribuídas mais responsabilidades, nomeadamente o cuidado do lar e a realização das tarefas domésticas.

Constatou, também, que estes podem sofrer de diversas mudanças e alterações nos comportamentos, como instabilidade emocional, sentimentos de raiva, anorexia, conflitos com os pais, problemas de falta de atenção e aumento da ansiedade. A diminuição do rendimento escolar, desajustes psicossociais, sintomas somáticos, sentimentos de preocupação, tristeza, incerteza, rejeição e isolamento são também relatados como decorrentes destas alterações familiares.

Araújo (2011) divide a forma como os irmãos saudáveis reagem à doença oncológica, distribuindo-os em duas categorias distintas: os protetores e os despreocupados. Os primeiros têm uma relação próxima com o irmão doente, fazem-lhe visitas frequentes no hospital, estão a par de toda a situação, mostram-se mais tolerantes e disponíveis para o irmão. Quanto aos despreocupados, estes não manifestam uma relação de proximidade com o irmão doente (o que já aconteceria antes do diagnóstico) mantendo-se afastados de todo o processo.

3. A Escola durante o curso da doença

Para as crianças e adolescentes com diagnóstico de cancro, as ausências escolares são muito frequentes e por longos períodos temporais, devido aos tratamentos a que estão sujeitas e a possíveis complicações médicas. Ainda que exista na literatura consultada um consenso geral no que respeita à importância da escola na vida da criança/jovem, estão também documentadas as barreiras que estes poderão ter que enfrentar e que podem contribuir não só para problemas escolares mas noutras áreas do seu desenvolvimento e bem-estar (Baskin et al., 1983, cit. por Prevatt, Heffer & Lowe, 2000; Melo, no prelo).

Segundo Prevatt, Heffer e Lowe (2000), a escola fornece o “espaço” ideal para atender às necessidades da criança/adolescente em áreas como a socialização, o sucesso e a identificação de si mesmo como membro importante da sociedade. Neste contexto, as crianças e adolescentes podem experimentar independência e oportunidades de autocontrolo e construção de autoestima que não são tão facilmente conseguidas em casa (Weitzman, 1984 cit. por Prevatt, Heffer & Lowe, 2000). Assim, a continuidade do envolvimento escolar durante os períodos de hospitalização parecem reduzir os efeitos negativos sociais e académicos derivados das ausências prolongadas (Shields, Heron, Rubenstein, & Katz, 1995; cit. por Prevatt et al., 2000).

Para além do mais, a escola pode fornecer à criança uma “pausa” no seu papel de doente (Chekryn, Deegan, & Reid, 1986, cit. por Prevatt et al., 2000) ajudando-a a superar algumas das dificuldades emocionais decorrentes do processo de confronto com a doença e tratamentos (Lansky et al., 1983, cit. por Prevatt et al., 2000). Segundo Ross, 1984 (cit. por Prevatt et al., 2000), o retornar à escola após um longo período de ausência (como no caso das hospitalizações) fornece a mensagem simbólica de que a criança/adolescente está melhor, devolvendo-lhe a esperança para o futuro e ajudando-a a recuperar o controlo da sua vida.

Apesar das vantagens enumeradas (pela escassa) literatura na área relativamente a este tema, alguns autores aludem também às dificuldades inerentes à frequência escolar nos casos de crianças e adolescentes com doenças crónicas, entre elas o cancro (e.g., Henning & Fritz, 1983; Lansky et al., 1983; cit. por Prevatt et al., 2000; Tadmor, Rosenkranz & Ben-

Arush, 2012). Segundo Tadmor e colaboradores (2012), existem inúmeros fatores que podem interferir num retorno à escola bem-sucedido, fatores esses que os autores distribuem por quatro grandes grupos e que comportam: (i) aspetos relacionados com a criança/jovem; (ii) aspetos relacionados com a família; (iii) com os professores; ou, (iv) com o grupo de pares.

No que se refere aos aspetos relacionados com a criança/adolescente, os autores fazem menção aos diversos fatores médicos que contribuem para o absentismo escolar, como as sessões de quimioterapia, frequentes hospitalizações, acompanhamento (*follow-up*) ou a fase em que se encontra a doença ou os tratamentos (exigindo, por exemplo, nalguns casos o isolamento). Adicionalmente, a presença de algumas doenças contagiosas (e.g. varicela) que podem estar presentes na escola/sala de aula são também impeditivas da frequência escolar (Tadmor et al., 2012).

Também os fatores que estão associados aos efeitos secundários dos tratamentos podem inibir ou dificultar a frequência da escola, bem como os processos de aprendizagem e de integração social. Tais efeitos podem ser mais ou menos visíveis, designadamente a perda de cabelo e as flutuações no peso, as náuseas, a fadiga, ou um mais baixo nível de concentração e défices de memória, em consequência de tratamentos como a quimioterapia (Evans, 1997; Tadmor et al., 2012). Debruçando-se também sobre os efeitos secundários destes tratamentos, Evans (1997) coloca o foco nos efeitos debilitantes da fadiga que, segundo o autor, pode ser extrema, traduzindo-se numa falta de funcionamento pleno do corpo, que se manifesta negativamente na imagem corporal, uma vez que este não responde como os adolescentes gostariam, fazendo com que muitas vezes se sintam fracos e menos capazes que os seus pares saudáveis. De acordo com Evans, a fadiga decorre não apenas dos fatores físicos envolvidos nos tratamentos mas, também, dos de ordem psicológica diversos, não sendo, segundo o autor, surpreendente que se sintam muitas vezes exaustos (Evans, 1997). Cicogna, Nascimento e Lima (2010), descrevem também a presença de alterações significativas nas atividades quotidianas das crianças e adolescentes com doença oncológica, nos diferentes domínios da sua vida, decorrentes dos efeitos secundários dos tratamentos. Entre estes os autores destacam a impossibilidade de frequentar a escola e de sair com os amigos, a privação de algumas atividades de lazer que praticavam anteriormente (principalmente as que exigem maior esforço físico, como atividades desportivas) e as várias restrições alimentares a que estão sujeitos.

No que se refere à dimensão mais “estética” dos tratamentos, são várias as suas repercussões ao nível da imagem corporal. Tratando-se esta de uma tarefa desenvolvimental complexa, com uma forte vertente psicológica e de carácter multidimensional (englobando auto-perceções e auto-attitudes relacionadas com o corpo, como pensamentos, sentimentos, crenças e comportamentos, com implicações na construção da identidade pessoal e nas relações de intimidade) – esta sofre um particular “abalo” entre as crianças e adolescentes que são submetidas a tratamento oncológico, em especial entre este último grupo. Sendo uma das “tarefas chave” da infância e da adolescência a criação de uma imagem corporal positiva esta pode, pois, ser alvo de significativo comprometimento em resultado dos efeitos secundários das intervenções terapêuticas administradas (Sprinthall & Collins, 2003; Cash, 2004; Papalia, Old & Feldman, 2008; Fan & Eiser, 2009). Refira-se, no entanto, que muito embora a grande parte dos estudos consultados este seja o cenário predominante, a revisão da literatura levada a cabo por Fan e Eiser, em 2009, salienta que, em nove de catorze estudos analisados não foram encontradas diferenças significativas no que respeita à imagem corporal entre crianças e adolescentes com cancro e os seus pares saudáveis. Dizem contudo, os autores, que também não existem evidências suficientes que provem estes resultados.

Entre um dos efeitos “estéticos” mais visíveis e angustiantes dos tratamentos oncológicos surge a perda de cabelo; uma clara ameaça ao “corpo ideal”, e que assume particular expressão entre as adolescentes do sexo feminino (Evans, 1997; Melo, no prelo). Além do cabelo, também a perda de sobrancelhas e pestanas é frequente e gera alterações (e não identificação com) na sua imagem facial (Evans, 1997). Para as adolescentes, a ausência de cabelo parece estar diretamente ligada com uma perda da sua feminilidade, afetando significativamente a sua autoestima e identidade (Melo, no prelo). No que se refere à forma como gerem o impacto visual desta perda de cabelo, Reid (1997; cit. por Evans, 1997) diz que, ainda que os adolescentes tentem muitas vezes ocultar o facto de que têm cancro, o impacto visual causado pela ausência de cabelo torna essa tarefa quase impossível. Assim, vários deles, numa tentativa de reverter o estigma associado à perda de cabelo e de “normalizar” a sua imagem, recorrem ao uso de perucas e lenços. Noutros casos a criança/adolescente assume publicamente a perda de cabelo, exibindo a sua “careca” como forma de, segundo Reid (1997; cit. por Evans, 1997), desafiar as normas sociais. Num estudo qualitativo desenvolvido por Novakovic e colaboradores (1996; cit por Melo, no

prelo), os autores constataram que a queda de cabelo afeta a confiança destas crianças e adolescentes e reduz a sua vontade e predisposição para se envolverem em atividades sociais durante o período de tratamento.

Um outros aspeto que afeta a imagem corporal destes pacientes prende-se com comprometimento do seu crescimento o qual, muito embora não seja necessariamente permanente (podendo muitas vezes, após o término dos tratamentos, ocorrer um surto de crescimento) pode trazer expressivas dificuldades para os adolescentes, dada, nalguns casos, a existência de uma diferença notável entre estes e os seus pares saudáveis (Evans, 1997). Esta é uma consequência particularmente difícil para os rapazes que praticam uma atividade desportiva em que a altura é considerada um “bónus”. Adicionalmente – e colocando-se de modo mais frequente – as dificuldades decorrem de questões culturais, as quais, na sociedade ocidental, assumem a altura como um predicado particularmente valorizado, em especial entre os indivíduos do sexo masculino -, o facto de serem mais pequenos que os restantes pares pode ser motivo de algumas dificuldades psicossociais acrescidas que se traduzem, por exemplo, em inibição social, “complexos de inferioridade” ou insegurança em relação ao sexo feminino, nomeadamente entre as potenciais “namoradas”.

Reportando-se especificamente aos efeitos da radioterapia, Evans (1997) salienta, também, as alterações estruturais geradas pela mesma ao nível da pele e das unhas, bem como a existência de danos agudos (e que se poderão tornar crónicos) como atrofia, fibrose ou alterações na pigmentação da pele. Este tipo de danos - em que a integridade do corpo é violada - é muito visível, agravando-se com o facto de não se poderem expor ao sol, o que representa um problema acrescido na vida social e relacional destas crianças e adolescentes (Evans, 1997).

Adicionalmente, toxicidades decorrentes dos tratamentos como anemias, hematomas ou cicatrização de feridas podem deixar os adolescentes em maior risco fisiológico, por exemplo no que respeita à atividade sexual (Williams & Wilson, 1989, cit por Evans, 1997) podendo mesmo entrar em conflito com o “ideal de corpo” frequentemente exibido na literatura adolescente (Evans, 1997). A questão da infertilidade (como implicação da doença/tratamentos) pode ser vivida de forma intensa e angustiante por alguns adolescentes durante o curso da doença. As expetativas e incertezas por parte de alguns

adolescentes relativamente à sua fertilidade é mencionada por vários autores como questão de particular relevância (Izraeli & Rechavi, 2012; Melo, no prelo). Direcionando as implicações destas questões para o domínio escolar, estas podem assumir particular relevância nas conversas entre pares ou, mesmo, aquando da abordagem de conteúdos sobre sexualidade e reprodução humana.

Refiram-se, ainda, os distúrbios gastro-intestinais (e.g. anorexia, náuseas, vômitos, diarreia, entre outros) que, para além do desconforto físico gerado, são vistos como estigmatizantes, sendo que, segundo Price (1990, cit por Evans, 1997) se torna difícil para os adolescentes manter a sua dignidade e auto-imagem positiva. Estes fatores, de forma isolada ou conjunta, podem contribuir para que a criança ou o adolescente deixe de querer frequentar a escola, resultando em absentismo escolar, baixa motivação, isolamento social e, eventualmente, fobia escolar (Tadmor et al., 2012). A capacidade de manter amizades, desenvolver sentimentos de apego com os pares, ou tornar-se confiante e independente dos pais (características típicas da adolescência) podem também sofrer comprometimento (Ahn & Lee, 2016).

No que diz respeito aos aspetos familiares que se associam às dificuldades na reintegração escolar, Tadmor e colaboradores (2012) dão essencialmente ênfase aos seus medos (em especial entre os pais) em relação à separação e em torno da saúde e segurança da criança/adolescente aquando do regresso à escola (seja na “alta definitiva” seja nas intercorrências). Dizem estes autores que, inclusive, alguns pais parecem ignorar a escola e os problemas relacionados com o absentismo escolar do seu filho, podendo mesmo encorajá-lo a esta prática. Em alternativa procuram outras formas de acompanhamento escolar, como explicações e aulas em casa. Outros, pelo contrário, revelam-se preocupados com o absentismo escolar dos filhos mas têm dificuldades em impor-se (Tadmor et al., 2012). Segundo Ahn e Lee (2016), os pais de crianças e adolescentes com doenças crónicas, como é o caso do cancro, percebem os seus filhos como mais vulneráveis, traduzindo-se frequentemente em comportamentos super protetores, bem como num envolvimento excessivo nas suas vidas por considerarem que os filhos precisam de uma vigilância redobrada.

Quanto aos aspetos relacionados com os professores, os problemas, segundo Tadmor e colaboradores (2012), parecem derivar, essencialmente, de equívocos e falta de

conhecimento relativamente ao cancro pediátrico e/ou de ideias pré-concebidas em relação à doença e respetivos tratamentos. Não raras vezes, pelo facto de, quando na escola, caber ao professor a responsabilidade de “cuidar” do aluno, podem surgir alguns medos e inseguranças, decorrente do facto de não se sentir capacitado ou emocionalmente preparado para lidar com esta responsabilidade (Tadmor, et al., 2012). Em consequência da falta de conhecimento, por parte do professor, relativamente ao que é esperado da criança - física e academicamente – pode, segundo Tadmor e colaboradores, conduzir à exclusão da mesma de atividades de turma, e, em consequência, concorrer para o seu isolamento social. A este propósito, em estudos desenvolvidos por alguns autores relativamente à satisfação dos adolescentes quanto ao apoio que receberam dos seus professores, verificou-se que alguns destes adolescentes reportavam baixa satisfação (e.g. Enskar & Von Essen, 2007; cit. por Pini, Gardner & Hugh-Jones, 2013), identificando atitudes negativas dos mesmos e relação a eles próprios (Hokkanen et al., 2004; cit. por Pini et al., 2013) e baixas expectativas em relação ao seu desempenho académico (Grinyer, 2007; cit. por Pini et al., 2013). Em contrapartida, o estudo de Mitchell, Clarke e Sloper (2006; cit. por Pini et al., 2013) mostra que os adolescentes consideram os seus professores como bastante flexíveis e apoiantes.

No que se prende com as dificuldades escolares associadas ao grupo de pares, segundo Tadmor e colaboradores (2012), os resultados das pesquisas na área sugerem que as crianças e adolescentes com cancro são frequentemente percebidas pelos colegas como socialmente isolados, doentes, cansados e como estando muitas vezes ausentes da escola (mesmo quando os tratamentos já terminaram). Dizem os autores que tais dificuldades estão intimamente ligadas com a falta de conhecimento sobre a doença do colega de turma, ou com o contacto frequente com mitos e equívocos sobre o cancro que afeta as suas atitudes e reações para com o colega doente. Para além do mais Grinyer (2007; cit. por Pini et al., 2013) e Searle, Askins e Bleyer (2003; cit. por Pini et al., 2013) frisam que ainda que seja consensual que o contacto com os amigos seja crucial para a recuperação da doença, por vezes os adolescentes podem considerá-lo doloroso, uma vez que é um lembrete das atividades que estão a perder devido à doença e de como as suas vidas “estagnaram” comparativamente às dos seus pares saudáveis.

A reintegração num grupo já existente ou a criação de novas amizades são preocupações realistas para crianças e adolescentes com cancro que podem ser exageradas pelo medo

de serem provocadas ou vítimas de *bullying* (Decker et al., 2004; Duffey-Lind et al., 2006; cit. por Pini et al., 2013; Yi, Kim, Hong & Akter, 2016). Relativamente a este último fenómeno - o *bullying* exercido pelos pares - este é uma realidade que crianças e adolescentes com doença oncológica enfrentam muitas vezes. As alterações na aparência anteriormente reportadas podem expô-los a situações de comentários e ações negativas por parte dos colegas e serem geradores de elevado sofrimento. Entre os poucos estudos existentes relativamente ao *bullying* nesta população, o realizado por Wasserman, Thompson, Wilimas e Fairclough (1987; cit por. Lahteenmaki, Huostila, Hinkka & Salmi, 2002), envolvendo 40 pacientes de cancro, revelou que 40% dos sobreviventes de cancro tinha memórias negativas relativamente às atitudes dos colegas de turma face à sua doença. Por seu lado, Lahteenmaki, Houstila, Hinkka e Salmi (2002) verificaram que as crianças/adolescentes com diagnóstico de cancro sofrem três vezes mais de *bullying* comparativamente aos seus pares saudáveis e, na maioria dos casos, as agressões reportam-se à aparência física destas crianças/adolescentes. Entre as sequelas psicossociais mais frequentes do *bullying* surgem as baixas na autoestima, ausência de bem-estar frequente, queixas somáticas comuns como dores de estômago e dificuldades em dormir, e tristeza geral (Holstein & Jorgensen, 1999; Williams, Chambers, Logan & Robinson, 1996; cit por Lahteenmaki, et al., 2002). Sendo, desde logo, o regresso à escola entre estes pacientes uma situação geradora de problemas sociais e educacionais, o *bullying* concorre para que este regresso se torne ainda mais difícil (Lahteenmaki et al., 2002).

3.1. Fatores de proteção no regresso à escola

Existem na literatura consultada alguns elementos que são apontados como auxiliando o retorno escolar destas crianças e adolescentes, ajudando a que este seja feito de forma positiva e não abrupta, tentando neutralizar ou minimizar alguns dos impactos negativos acima mencionados.

Estudos recentes relativos ao ajustamento psicossocial dos pacientes de cancro pediátrico concluíram que existem pelo menos dois fatores protetores relacionados com a escola: (3.1.1) o suporte do grupo de pares e (3.1.2) a frequência escolar (Tadmor et al., 2012).

3.1.1. Suporte do grupo de pares

O suporte dos pares é apontado como o mais importante e o mais consistente fator de ajustamento psicossocial das crianças e adolescentes com doença oncológica (Tadmor et al., 2012). Segundo este autor, a capacidade de manter relações sociais durante o período da doença assume-se como um elemento primordial no ajustamento a longo prazo dos sobreviventes de cancro na infância (Tadmor, et al., 2012) uma vez que a relação com o grupo de pares é tida como fundamental para o desenvolvimento de capacidades sociais adequadas, bem como para a construção de um auto conceito saudável.No que se refere ao seu papel mais imediato, a perceção de um maior apoio social da parte dos pares está associado a menores sintomas depressivos, menor ansiedade social, maior autoestima, e menos stresse relacionado com os efeitos secundários dos tratamentos (Tadmor et al., 2012). Um pequeno estudo conduzido por Saba (1991) constatou que os pacientes com cancro que manifestavam um nível mais elevado de proximidade ao seu grupo de pares tendiam a manifestar-se como mais esperançosos e positivos que aqueles que se encontram mais isolados dos amigos.

Estes resultados vêm ao encontro de outras evidências que identificam as relações entre pares como um agente que desempenha um papel central no desenvolvimento emocional e social da criança e do adolescente (Sullivan, 1953; Bukowski & Hoza, 1989; Prevatt et al., 2000; Ritchie, 2001 cit. por Suzuki e Kato, 2003; Tadmor et al., 2012).Sendo as interações entre os pares e o medo da sua rejeição a principal preocupação das crianças e adolescentes com cancro, bem como a principal razão para que estes receiem o regresso à escola (Chekryn et al., 1986, cit. por Prevatt et al., 2000; Helms, Schmiegelow, Brok, Johansen, Thorsteinsson, Simovska & Larsen, 2016).É muito importante que os amigos continuem a tratar estas crianças e adolescentes como iguais, não alterando a relação que tinham com os mesmos posteriormente ao aparecimento da doença. As interações com o grupo de amigos fornecem aos sobreviventes a re-integração nas suas experiências e atividades e a recuperação da confiança, em si e nos outros (Larouche & Chin-Peuckert, 2006 cit.por Fan & Eiser, 2009).

Um acolhimento positivo de colegas e amigos durante o seu regresso à escola funciona como um importante fator de proteção, uma vez que lhes transmite a ideia de segurança e pertença num grupo. Dados empíricos sugerem que a inclusão social e a manutenção de

amizades de “longa data” podem facilitar o retorno escolar e melhorar o seu aproveitamento (Ladd, 1990; Peters, 2000 cit. por Fraser, 2003).

Benner e Marlow (1991, cit. por Prevatt et al., 2000) defendem que o sucesso dos programas de reinserção escolar para pacientes de oncologia pediátrica, depende, em grande medida, da aceitação dos pares. A estes juntam-se Varni, Katz, Colegrave e Dalgin (1994, cit. por Prevatt et al., 2000) que afirmam que a percepção do apoio social por parte dos pares está intimamente relacionada com uma adaptação psicológica positiva. Assim, quanto melhor o grupo de pares compreende a doença do colega, os motivos das suas ausências escolares e possíveis alterações físicas, melhor aceite será a implementação deste tipo de programas pelos mesmos.

3.1.2. Frequência Escolar

A escola é uma experiência pré-doença particularmente importante na vida da criança/adolescente, representando o trabalho da infância e as oportunidades de socialização e apoio contínuos (Katz, Varni, Rubenstein, Blew & Hubert, 1992). Assim, para uma criança/jovem com cancro, a continuação das suas atividades académicas e sociais providencia uma importante oportunidade de normalização perante uma experiência stressante e de extrema dificuldade (Katz et al., 1992).

Segundo algumas evidências na área, quanto mais integrada na escola a criança/adolescente com doença oncológica estiver, maior a possibilidade de ultrapassar o stress causado pela doença e/ou seus tratamentos (e.g., perda de cabelo, náuseas, fadiga, dor e oscilações de peso) e maior a probabilidade de conseguir acompanhar as tarefas escolares, ter mais amigos, partilhar sentimentos, sentir-se feliz, possuir pensamentos positivos e uma autoestima melhorada (Hockenberry-Eaton, Manteuffel & Bottomley, 1997; cit. por Tadmor et al., 2012). Com o objetivo de promover a sua recuperação é, pois, recomendado que - assim que seja medicamente possível - as crianças e adolescentes com diagnóstico de cancro sejam encorajadas a retomar as atividades pré-doença, nomeadamente a escola (Lansky, Cairns, Zwartjes, 1983; Katz, Kellerman, Rigler, Williams & Stegel, 1977; Ross, 1983, cit. por Katz et al., 1992). Tal como afirmam Katz e colaboradores (1992), a criança e o adolescente a quem é negada a continuidade de

participação na escola está a ser negada uma importante oportunidade de desenvolverem comportamentos e atitudes apropriados à sua idade. Face a estas evidências, é da maior importância desenvolver programas de reintegração escolar que auxiliem a transição destas crianças e adolescentes para um dos cenários de vida nucleares do seu desenvolvimento e bem-estar.

3.2. Programas de Reintegração Escolar

Ainda que a reinserção escolar seja reconhecida como uma intervenção psicossocial importante, muito poucos estudos existem na literatura que tenham testado empiricamente uma intervenção nesta área (Harris, 2009). Os estudos sobre a eficácia da implementação de programas de reintegração escolar em crianças e jovens com doenças crónicas são limitados, sobretudo devido a questões metodológicas, relacionadas precisamente com o facto de não se basearem na análise de dados empíricos (Diedrick & Former, 2005; Mayer et al., 2005, cit. por Harris, 2009). Na sua pesquisa de programas de reintegração escolar (que visam a família, escola, e a própria criança ou adolescente doente), implementados entre 1977 e 1998 Prevatt, Heffer e Lowe (2000) destacaram o uso de dados recolhidos de forma casual/informal como testemunhos pessoais, em cinco de seis estudos analisados. Os autores mencionam que, quando comparadas a outros tipos de evidências (como os dados empíricos) estas são tidas como pouco válidas.

O trabalho na área da reintegração escolar entre crianças com cancro começou na década de 70 (Katz et al., 1977). As abordagens a esta temática, embora semelhantes no seu objetivo de incentivar resultados académicos e psicossociais positivos, variaram conceitual e programaticamente até aos anos 90 (Katz et al., 1977). Inicialmente, estes programas baseavam-se em apoios independentes e pontuais (Deasy-Spinetta, 1984, cit. por Harris 2009). Katz e colaboradores (1992, cit. por Harris, 2009) avaliaram a eficácia de uma intervenção mais abrangente junto de crianças/adolescentes com doença oncológica, que foi posteriormente formulada como um plano geral de reintegração escolar (Nessim & Katz, 1995; Sexson & Madan-Swain, 1993, cit. por Harris, 2009). Os serviços incluídos neste “plano” forneciam aconselhamento e apoio para crianças/adolescentes e famílias, apresentações educativas para escolas, e promoviam uma constante articulação

entre funcionários do hospital e da escola. No geral, a intervenção enfatizou uma maior compreensão da doença, do seu tratamento e dos efeitos secundários médicos e psicossociais (Harris, 2009). A teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1979, cit por Harris, 2009) serviu de base a estes programas de reintegração escolar, envolvendo a exploração do funcionamento das crianças/adolescentes no contexto dos sistemas de relações que compõem o seu ambiente, como os contextos sociais e institucionais (Harris, 2009).

Na década de 80, a *American Cancer Society*, ao aperceber-se da importância da frequência escolar contínua para crianças e adolescentes com doença oncológica, financiou diversos projetos de pesquisa com o intuito de desenvolver programas de intervenção escolar que facilitassem o retorno destes à escola (Tadmor et al., 2012). Os objetivos da maioria destes programas estão relacionados com abrir canais de comunicação entre a criança/adolescente, os pais, hospital, escola e grupo de pares; salvaguardar o progresso académico e os relacionamentos com os colegas; facilitar um retorno tranquilo à escola; e, evitar o surgimento de problemas psicossociais (Tadmor et al., 2012). Segundo Katz, Rubenstein, Hubert e Blew (1988, cit por Katz et al., 1992), em geral, crianças e jovens que foram alvo de um programa de reintegração escolar apresentam menos problemas de comportamentos internalizados, maior número de competências sociais adquiridas, menos sintomatologia depressiva, melhor auto percepção das competências sociais, cognitivas e físicas, e comportamentos mais ajustados à idade.

No nosso país, não está documentada a existência de qualquer tipo de programas de reintegração escolar para crianças e jovens com doença crónica, mais especificamente, doença oncológica.

CAPÍTULO II

METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Introdução

No estudo empírico realizado procurou-se conhecer, de forma mais aprofundada, o olhar de crianças e adolescentes com doença oncológica (em tratamento ou já em remissão) em torno das vivências mais significativas associadas à sua vida escolar ao longo do curso da doença e aquando do seu regresso(s) à escola. O principal objetivo passou por explorar o lugar que a escola e os seus diferentes agentes ocupam na vida destas crianças e adolescentes, bem como o impacto da mesma no seu bem-estar, projeto de vida e confronto com a doença.

Em seguida descrevem-se os principais contornos metodológicos do estudo bem como as questões a que procura responder.

4. Metodologia

Centrado nas representações das crianças e adolescentes com doença oncológica em torno do tema “escola”, e sendo este um tema ainda pouco explorado (designadamente no seio do projeto de investigação em que a presente dissertação se enquadra), o presente estudo procurou responder às seguintes questões:

- Estas crianças e adolescentes mantiveram o contacto com a escola durante o curso da sua doença? De que forma?
- Quão importante foi manter o contacto com a escola nesses momentos?
- Durante esse processo, como perceberam o papel de professores, colegas e amigos?
- Que implicações teve a doença (e tudo o que a ela está associado) no seu percurso escolar?
- Como foi regressar à escola após o(s) período(s) de ausência?
- Como analisam a articulação entre a família-escola-hospital durante o curso da doença?
- O que pensam que poderá ser feito em termos de intervenção nesta área?

Em face destes objetivos e questões de investigação, julgou-se que a realização de um estudo de natureza qualitativa – descrito pela literatura como permitindo uma compreensão mais aprofundada de sentimentos, conhecimentos, valores, vivências, significados, crenças ou atitudes dos participantes relativamente às questões em estudo (Fernandes, 1991; Goldenberg, 2004; Turato, 2005) - poderia ser a opção mais adequada. Como refere Turato (2005), o recurso a metodologias qualitativas é particularmente útil em estudos cujo objetivo é, acima de tudo, conseguir um entendimento mais profundo e, se necessário, subjetivo do objeto de estudo, sem se preocupar com medidas numéricas e análises estatísticas ou com a generalização dos resultados. Sendo o objetivo da investigadora debruçar o seu foco sobre fenómenos ou temas que, como descreve Rodrigues (2006), “não podem ser medidos mas merecem ser conhecidos” e interpretados, a opção foi por um estudo exploratório fundamentado em metodologias qualitativas. Esta escolha deveu-se também ao facto de estas metodologias permitirem uma maior flexibilidade no desenho e implementação do estudo, designadamente em termos do moldar e adaptação progressiva à problemática em foco (Flick, 2009). Tratando-se a primeira incursão da investigadora por esta temática, a flexibilidade oferecida pelas metodologias qualitativas vislumbrou-se como uma mais-valia para um primeiro “mapeamento” do fenómeno em estudo.

Trata-se, pois, de um estudo de carácter exploratório, enquadrado num paradigma de investigação humanístico-interpretativo, no qual a preocupação central não é a confirmação de hipóteses, mas, a auscultação e a compreensão das perceções de um grupo de participantes face a um determinado fenómeno. Não se parte, pois, de hipóteses preconcebidas, enfatizando-se, sim, o raciocínio indutivo, no qual as explicações e interpretações são elaboradas a partir dos dados obtidos e não das teorias previamente existentes, centrando-se nas particularidades dos fenómenos estudados, mais que nas leis gerais (Flick, 2008, 2009; Rodrigues, 2006).

4.1. Instrumentos

As representações das crianças e adolescentes com histórico de doença oncológica em torno do tema “escola” foram exploradas por intermédio de uma entrevista coletiva (*focus-group*) baseada num guião de perguntas especificamente construído para dar resposta às questões de investigação que lideram o presente estudo. No anexo I dá-se a conhecer o rol de questões que integram o guião da entrevista.

4.2. Participantes

O estudo contou com a participação de seis adolescentes e jovens adultos (quatro rapazes e duas raparigas), em idade escolar, com idades compreendidas entre os 14 e os 22 anos de idade. Um dos participantes encontra-se atualmente em fase ativa de tratamento, tendo recebido o seu diagnóstico há poucos meses atrás, sendo que, entre os restantes cinco, a doença se encontra em remissão. À exceção de dois dos elementos do grupo (diagnosticados com 14 e 15 anos) os restantes receberam o diagnóstico de cancro durante a infância, antes dos 10 anos de idade. Atualmente, estes jovens integram o grupo de “Barnabés” da Acreditar da região do Porto (delegação norte). Trata-se de um grupo constituído por crianças, adolescentes e jovens adultos que, algures durante a sua infância e/ou adolescência, lidaram com uma doença oncológica e que, durante esse período, receberam apoio desta associação de pais e amigos de crianças com cancro. Na sua origem (anos 90), a designação “Barnabés” foi o nome escolhido pelos pais de uma criança diagnosticada com cancro a atribuir aos sobreviventes de um cancro na infância ou adolescência. Atualmente a designação abarca também crianças e adolescentes que estão ainda a debater-se com a doença. Ou seja, qualquer criança ou adolescente passa a ser – no seio da associação - um “Barnabé” a partir do momento em que lhe é diagnosticado um cancro. Este grupo mantém uma estreita relação com a instituição, participando nas suas mais diversas atividades, sejam elas de lazer (como os campos de férias e passeios), de voluntariado (e.g. assistência a outras crianças e adolescentes com cancro em contexto hospitalar, ações de sensibilização) ou formação.

No que se refere à sua participação no presente estudo, recorreu-se à técnica de amostragem por conveniência, fundamentada na sua disponibilidade e vontade de colaborar

no mesmo. A escolha deste grupo prendeu-se com o facto de representar particularmente bem um determinado fenómeno, opinião ou comportamento, neste caso a vivência da doença oncológica num período do seu percurso em que a escola assume um papel nuclear.

4.3. Procedimentos de recolha

Numa fase prévia à recolha de dados procedeu-se ao contacto com a coordenadora do núcleo norte da Acreditar com vista a solicitar autorização para a realização do estudo e aceder ao grupo “Barnabés”. No decorrer deste contacto foram esclarecidos os objetivos do estudo, o seu carácter voluntário em termos de participação, bem como a garantia do anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados a ser recolhidos.

Uma vez autorizado o estudo, procedeu-se ao contacto com a responsável, na associação, pela dinamização do grupo dos Barnabés. Com esta foram discutidas as condições para a recolha de dados, designadamente a forma de aceder aos potenciais participantes, de obter a sua anuência para participar no estudo (e o consentimento dos pais), bem como a técnica de recolha de dados e o espaço físico mais adequados aos objetivos do estudo e às características do grupo.

Os Barnabés foram contactados, pela responsável, via email, e, rentabilizando uma das datas previamente agendadas para os encontros (mensais) do grupo, foi solicitada a sua participação no estudo (depois de devidamente esclarecido o enquadramento institucional e os objetivos do mesmo).

A recolha de dados teve lugar nas instalações da Acreditar, num dos espaços físicos onde habitualmente o grupo reúne, e que assegura condições adequadas à salvaguarda da privacidade dos participantes e a não interrupção da entrevista ao grupo. Tendo em conta a extensão do guião e o baixo número de participantes, a recolha de dados foi efetuada apenas numa sessão, e durou aproximadamente duas horas e trinta minutos. A sessão teve início com a clarificação, junto dos participantes, dos objetivos e carácter voluntário do estudo. Foi também assegurada a confidencialidade das suas respostas. Para confirmar a sua participação no estudo foi distribuído, por todos os elementos, um consentimento

informado, bem como aos pais dos participantes menores de idade, do qual constava também a autorização para gravação áudio da sessão (Anexos II e III).

4.4. Tratamento dos dados

Posteriormente à realização do *focus group*, procedeu-se à sua transcrição integral, seguindo-se a análise dos conteúdos que emergiram no discurso dos participantes. Para o tratamento dos dados recorreu-se à metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin (2011), que se refere a um conjunto de técnicas de análise de comunicações, através da utilização de procedimentos sistemáticos e objetivos, e que obedece a critérios de homogeneidade, exaustão, exclusividade e objetividade (Bardin, 2011; Silverman, 2010). O processo de análise assentou numa reflexão permanente, por recurso a uma estratégia indutiva, possibilitando a construção de estruturas de sentido (Bardin, 2011; Flick, 2009). Desta análise resultou uma grelha de categorias representativa dos principais conteúdos emergidos no discurso dos participantes. Complementarmente, à abordagem qualitativa, foi conduzida uma análise quantitativa, descrevendo-se a frequência com que as diferentes categorias e subcategorias de resposta emergiram no discurso dos participantes.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

Introdução

Neste capítulo são apresentados, comentados e discutidos os resultados do estudo face aos objetivos propostos: conhecer, de forma mais aprofundada, o olhar de crianças e adolescentes com doença oncológica (em tratamento ou já em remissão) em torno das vivências mais significativas associadas à sua vida escolar ao longo do curso da doença e aquando do seu regresso(s) à escola.

Os resultados apresentados traduzem as respostas do grupo de participantes às questões colocadas, por intermédio das quais se explorou essencialmente o tipo de contacto mantido com a escola durante o curso da doença; a importância que este contacto assumiu para cada um deles; as suas perceções em torno do papel dos professores nestes processos; bem como o dos colegas e amigos. As vivências mais significativas associadas ao seu retorno à escola; a articulação mantida (ou não) entre a tríade família, hospital, escola durante o curso da doença, ou, as propostas de intervenção do grupo no sentido de sensibilizar a comunidade para a relevância da escola na vida de crianças e adolescentes com doença oncológica foram também alvo de exploração.

5. Apresentação dos resultados

As categorias e subcategorias de resposta emergidas no seio do grupo entrevistado serão sistematizadas em tabela e, para cada uma delas, são apresentados excertos do discurso dos participantes de modo a ilustrar o seu conteúdo. Com base na estatística descritiva, serão apresentados os índices de frequência dos dados colhidos, englobando o número de entrevistas (NE – quantos participantes) que sinalizaram os domínios em análise e o número de unidades de registo (UR – quantas vezes) que emergiram no discurso dos participantes. A descrição e análise dos resultados será efetuada atendendo aos índices de frequência emergidos. Assim, dar-se-á particular destaque aos conteúdos mais frequentemente referidos no discurso dos participantes. Refira-se, no entanto, que, nalguns momentos se optou por comentar as (sub)categorias menos frequentes pelo facto de ilustrarem a diversidade e intensidade de algumas das respostas dos participantes.

Tabela I – Contacto e frequência escolar

CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DE ANÁLISE	ÍNDICES DE FREQUÊNCIA - UR
1- CONTACTO ESCOLAR	
1.1- Tipos de contacto escolar	
1.1.1- Presencial (irregular)	6
1.1.2 - Videoconferência (skype)	3
1.1.3 - Aulas em casa	2
2- PERCURSO ESCOLAR	
2.1- Com retenções	4
2.2. Sem retenções	2
3- IMPORTÂNCIA DO CONTACTO ESCOLAR	
3.1- Importância a nível académico	
3.1.1- No acompanhamento da matéria	5
3.1.2 – Na manutenção das notas	2
3.2 - Relevância socio-emocional	
3.2.1 – Manutenção do contacto com os colegas de turma/amigos	6
3.2.2 - Apoio emocional	3
3.2.3 – Necessidade de partilhar a sua história	10

Tal como retratado na tabela I, durante o curso da doença e respetivos tratamentos, o contacto mantido com a escola e/ou com os conteúdos escolares assumiu três formatos: o (i) presencial (irregular); (ii) a videoconferência (*Skype*); e o (iii) ensino domiciliário. Todos os participantes (N=6) tiveram a oportunidade de, nalguns momentos do processo, ter contacto presencial com a escola muito embora com uma frequência intermitente e irregular. Nos momentos em que esse contacto lhes foi impossibilitado (nalguns casos por longos períodos de tempo), três deles foi acompanhando os conteúdos escolares e o grupo-turma através da comunicação a distância (videoconferência/ *Skype*) e outros dois tiveram acompanhamento de um professor em casa.

No que se refere ao adolescente que se encontra em fase ativa de tratamento, este contacto é mantido de forma intermitente e depende de vários fatores associados aos tratamentos e aos efeitos secundários do mesmo. Segundo as suas palavras: “[frequentar] *todas [as aulas] não posso porque tenho tratamentos e há dias em que não estou muito bem-disposto. Mas, sempre que posso, quero acompanhar (...) agora estou proibido de ir à escola porque posso apanhar uma doença, uma constipação...*” (P5)

Quanto à videoconferência, ainda que se apresente como uma alternativa que impede o tal “corte” com a escola, esta é uma experiência que apresenta algumas barreiras, nomeadamente de natureza técnica. Eis o testemunho de um dos participantes a este propósito: *“Na escola não havia internet, só havia internet na biblioteca, então os meus colegas passaram a ter aulas na sala mais à beira da biblioteca, que era para apanhar a internet... aquilo não prestou para nada! (...) aquilo nem dois minutos dava de internet!”*(P4). Outro dos participantes refere que *“(...) funcionava mais ou menos, porque as câmaras às vezes não funcionavam.”* (P6)

Nalguns casos, o recurso à videoconferência foi combinado ou substituído por aulas em casa (UR=2) de forma a proporcionar um melhor acompanhamento do aluno: *“(...) o diretor da escola optou por avançar para outros métodos(...) então optou por termos professores a irem lá a casa. Pediu autorização à DREN. A DREN não respondeu e uma professora decidiu avançar [como voluntária]. Então ela vinha e dava-me matemática.”* (P4)

No que se refere ao percurso escolar, em quatro dos casos este foi pontuado por uma ou mais retenções. Como relata uma das participantes: *“eu estive doente quando tinha 10 anos, estava no 6º ano e pronto, perdi o 6º e o 7º ano”* (P4). Os dois restantes participantes não tiveram qualquer retenção. Entre este subgrupo consta o adolescente cujo diagnóstico é recente, tendo até ao momento conseguido manter alguma regularidade no acompanhamento dos conteúdos escolares e nas avaliações. O segundo participante muito embora nunca tenha reprovado durante o seu percurso escolar, o ano frequentado apresenta sempre desfasamento da sua idade tendo em conta que a sua escolarização teve um início tardio: aos oito anos, após ter superado a doença (diagnosticada aos 5 anos).

No que respeita à importância do contacto escolar, conforme se pode observar na tabela I, o seu discurso dividiu-se entre duas categorias de resposta: (i) uma que se reporta à sua relevância académica e outra (ii) à dimensão sócio-afetiva deste contacto. Na primeira

categoria o seu discurso dá ênfase e duas subcategorias distintas: uma relativa ao acompanhamento das matérias (UR=5) e uma segunda (UR=2) reportada à manutenção das notas ou o assegurar de elementos de avaliação que permitam a sua passagem de ano/não retenção. Relativamente a esta última, dois dos participantes relatam episódios em que esta parece ser uma das questões nucleares:

“uma vez a professora de música chegou lá a casa, bateu à campainha e eu [expressão de admiração], cheia de instrumentos atrás dela, a fazer-me um teste (...) ainda por cima fazer um teste de música quando eu nem sequer tinha dado a matéria...mas pronto, eu fiz (...) e de vez em quando a professora de português mandava-me fichas para eu fazer, mas é...tipo, manda-me fichas e eu nem sequer sei a matéria...” (P4)

“dispensaram-me de exame porque eu não consigo estar no exame e tenho as minhas notas dadas porque tinha feito testes no segundo período, por isso, transita para o terceiro”. (P5)

A segunda categoria, relativa à dimensão sócio-afetiva do contacto escolar, divide-se em três subcategorias de resposta: a importância de manter o contacto com os colegas de turma/amigos (UR=6); apoio emocional (UR=3) e necessidade de partilhar a sua história (UR=10).

Relativamente à primeira subcategoria, todos os participantes a mencionaram como um fator crucial no seu percurso na doença. Mesmo durante os períodos em que estão ausentes da escola, estes referiram que a manutenção do contacto com os amigos é um importante fator de suporte sócio-emocional: *“eu falo com os meus colegas pelo facebook, eles enviam-me mensagens, perguntam como é que eu estou, são uns colegas ativos e estão sempre a perguntar.” (P5)* Acrescenta ainda que *“os colegas, como sou o único na escola a ter aquilo [cancro], deram o devido valor e apoiaram-me sempre porque sabiam que aquilo era uma coisa complicada (...)” (P5)*

A nível do apoio emocional (UR=3), o apoio percebido por estes adolescentes da parte dos outros é essencial e motivador neste processo muitas vezes doloroso e solitário, como refere um dos intervenientes *“(...) assim sei que as pessoas me apoiam e isso é bom porque...foi como um médico disse: 50% são os médicos, 50% somos nós. Se nos*

sentirmos bem, curamo-nos mais rápido, por isso o apoio deles é essencial para eu ficar mais motivado a seguir em frente”. (P5)

A última categoria de resposta dá a conhecer a imperativa necessidade - destacada pelos participantes do estudo - em partilhar com aqueles que os rodeiam (nomeadamente amigos e colegas de turma) a sua história, e o que estão a vivenciar (UR=10). Esta necessidade decorre não apenas de ser uma forma de se sentirem mais seguros mas, também, como forma de evitarem ser tidos pelos outros como “privilegiados”, como retrata um dos participantes no seu testemunho:

“Sim, sim! [sinto a necessidade de partilhar a minha história com os colegas] Até porque se eu não contar eles ficam...eu acho que eles ficam a pensar outras coisas: porque é que não faço isto? Porque é que não faço aquilo?...porque eu também andei na praxe e não fazia metade do que eles faziam, não é? E aí eu também tive que (...) e acho que isso é... é importante nós partilharmos também porque se não partilharmos depois ficam a pensar coisas...também ao contar fico mais segura, porque eles sabem e protegem-me mais um bocadinho. Por exemplo, andar a pé, não consigo andar a acompanhá-los mas eles já sabem...e depois sou a única pessoa da faculdade que anda de mochila com rodinhas...”.
(P4)

Outro dos participantes afirma ter sentido a necessidade de ser ele a contar aos colegas e amigos o que se estava a passar:

“Fui eu [que contei à turma que tinha cancro]. Tive que ser eu, porque pronto...tinha que ser dito, para eles entenderem a minha situação e que eu não estava bem e que havia momentos...para eles não estranharem porque é que eu não ia á escola ou porque é que fazia coisas diferentes deles (...) sabia que se eles não soubessem iam ficar a olhar para mim de uma forma diferente e iam começar a pôr-me de lado porque ‘ah ele não vai fazer testes’, ‘vai ser dispensado de exames’...e se eles não soubessem o meu problema, eles nunca entenderiam o porquê daquilo”. (P5)

Os comentários em torno desta questão variam nos pormenores, mas são unânimes no grupo: *“acho que comecei a descobrir por mim própria que eu não me*

importava de falar disso quando comecei a crescer e então... hoje em dia no segundo e terceiro ciclo, a partir daí, começaram a fazer-me uma dezena de perguntas que às vezes lhes vinha à cabeça ‘Como é que era isto? Como é que era aquilo?’ e eu respondo normalmente...” (P3)

Tabela II – Perceção do papel do professor, colegas e amigos

CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DE ANÁLISE	ÍNDICES DE FREQUÊNCIA - UR
1- PERCEÇÃO DO PAPEL DO PROFESSOR	
1.1 Envolvimento/acompanhamento do professor durante o período de ausência escolar e no regresso à escola	9
1.2. Não envolvimento do professor durante os períodos de ausência escolar e no regresso à escola	12
2- PERCEÇÃO DO PAPEL DE COLEGAS E AMIGOS	
2.1. Presença e apoio dos colegas e amigos durante o curso da doença	7
2.2. Sentimento de “abandono” por parte de colegas e amigos durante o curso da doença	2

No que respeita às reflexões dos participantes em torno do papel dos professores durante o percurso da sua doença, os seus testemunhos dão conta da existência de dois cenários contrastantes, dividindo-se os seus relatos entre experiências muito positivas, de grande envolvimento e acompanhamento por parte de alguns professores (UR=9) durante o período de ausência/retorno escolar, e, num outro extremo, experiências menos boas (UR=12). Aludindo aos dois cenários, um dos participantes retrata a sua experiência referindo que “(...) alguns professores deixaram-me de parte, não queriam saber de mim. (...) mas eu tive professores que valeram mesmo a pena estar na escola. Ensinarão-me, e “obrigado” por investirem em mim (...) graças a Deus tive professores que ajudaram”. (P2)

Outros dos intervenientes revela ter sentido algumas dificuldades iniciais, nomeadamente uma falta de apoio, que se foi modificando ao longo do tempo: “ (...)... *houve professores que no início não ligavam importância mas agora já se mentalizaram que ‘afinal ele está numa situação um bocado complicada’ e apoiam, e pronto... é sempre por mensagens e é sempre para dar esperança e se precisar de alguma coisa, de explicações, que eles dão, que estão sempre disponíveis...*”. (P5) Das experiências positivas com os professores, um dos participantes relata momentos em que sentiu que estes depositaram nele expectativas e o motivaram a ultrapassar os seus limites; a fazer mais e melhor. No seu testemunho refere que: “ (...) *uma stôra, de português que me deu apoio e me deu aulas, eu via mesmo que ela gostava de mim e ajudou-me mesmo, muito(...) às vezes eu não gostava da matéria e fazia só para tirar 50 ou 60% e ela queria mais de mim...depois recebia o teste e tirava 78% e ela dizia-me assim ‘para a próxima quero mais’, fazia sempre assim...essa professora foi mesmo importante na minha vida*”. (P2) Outro participante corrobora as exigências dos professores como sendo positivas e motivadoras “ (...) *acho que ela exige mas é para o meu bem*”. (P3)

Em contrapartida, e como é ilustrado no testemunho que se segue, algumas experiências negativas ocorreram com alguns professores:

“...em educação física a professora obrigava-me a fazer as coisas (...) ela sabia que eu não podia fazer e ela dizia ‘tu não inventes desculpas, não sei quê’. Ela começava aos berros, porque eu não fazia (...) ela berrava mesmo comigo, eu estava mesmo a ver a professora, se fosse preciso, que ela me batia. Eu chegava ao fim e pronto, só para não me chatear e fazia o que ela me pedia. É complicado.” Acrescenta ainda que: “ (...) *quando passei para o secundário, é como eu digo, há professores e professores, e eu tinha uma professora que...gozava comigo. Chegava a dizer-me ‘tu és uma mimada e não sei quê’, essas coisas (...)*” (P4)

Entretanto, para este participante, o acesso ao ensino superior revelou-lhe também alguns obstáculos, designadamente a negação de alguns “apoios” a que tinha direito devido à doença. Eis o relato da sua experiência mais recente:

“Agora na faculdade também é outro problema....supostamente nós temos direitos, porque até agora eu usava aquele direito de trinta minutos mais para

fazer os testes(...) fui falar com a professora, a responsável de curso, não me mandou dar uma volta porque, porque...disse que não havia nada a fazer, se eu quisesse que mandasse um pedido e eles aceitavam ou não". (P4)

Quanto às suas percepções em torno do papel dos colegas e amigos – também aqui as suas experiências relatam dois cenários distintos: um reportado às situações em que sentiram (i) o acompanhamento a proximidade de colegas e amigos durante o curso da doença e um outro em que prevaleceu o (ii) sentimento de ausência (ou “abandono”) de colegas e amigos durante o curso da doença.

Maioritariamente este grupo de participantes alude ao sentimento de apoio por parte dos colegas/amigos, que - durante o período em que estiveram ausentes da escola, em tratamentos ou a recuperar da doença - se revelaram presentes e preocupados (UR=7). Um dos participantes refere: “*recebi cartas de colegas que na altura nem sabia que sentiam a minha falta e isso foi algo que me surpreendeu na altura. Recebi cartas, desenhos [dizendo] ‘volta’, ‘queremos estar contigo’, ‘queremos brincar’, foi mais à base disso”.* (P1)

Outro participante recorda com carinho um episódio proporcionado pelos amigos e professores durante um período em que se encontrava ausente da escola, a ter aulas em casa:

“em relação aos meus colegas, eu não tinha contacto com eles mas, lembro-me de uma vez que...já estava melhor, foi aí por volta do natal e eu estava na aula de francês e eu ouvi assim umas pessoas a entrar e pus-me a dizer adeus(...) eram os meus colegas todos da turma, tinham ido lá...arranjaram-me um lanche, cada um tinha uma prenda para me dar, e depois tinha das empregadas, das professoras da escola... e achei que nisso a escola portou-se muito bem”. (P4)

Inversamente, dois outros participantes fazem alusão ao distanciamento dos colegas, revelando os dois testemunhos que se seguem a ostracização dos colegas de que foram alvo ou seu gradual afastamento ao longo do percurso, respetivamente:

“No quinto ano eu quase não tinha amigos, pá...barravam-me completamente!” (P2)

“(...) na altura do infantário, no início (diagnóstico) lembro-me que eles me mandaram umas cartas e mandaram um quadro cheio de mãos de todos eles (...) mas a partir da primeira altura dos tratamentos eu não recebi cartas”. (P3)

Tabela III – Regresso à escola e articulação inter-intitucional

CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DE ANÁLISE	ÍNDICES DE FREQUÊNCIA - UR
1- REGRESSO(S) À ESCOLA	
1.1. Experiências Positivas	
1.1.1. Sensação de vitória/superação	5
1.1.2. Acolhimento dos colegas	7
1.1.3. Retomar das atividades quotidianas	5
1.2. Experiências Negativas	
1.2.1. <i>Bullying</i>	12
1.2.2. Dificuldade em acompanhar os colegas	6
1.2.3. Vontade de mudar de estabelecimento de ensino	5
2- ARTICULAÇÃO FAMÍLIA-HOSPITAL-ESCOLA	
2.1. Articulação disfuncional e irregular entre os três elementos	5

A Tabela III dá a conhecer as reflexões do grupo de participantes em torno das experiências – positivas e negativas – relativas ao seu retorno à escola. A estes elementos acrescem as suas perceções relativamente à articulação que, durante os seus períodos de ausência, foi estabelecida entre os seus contextos de vida nucleares naquela altura: família-escola-hospital.

Olhando a tabela III, verifica-se que, dentro das experiências positivas se destaca o acolhimento dos colegas (UR=7), como ilustra o trecho seguinte *“Os aspetos positivos (...) o apoio dos colegas, mesmo aqueles que não conhecia”*. (P4) Outro dos intervenientes menciona a amizade de colegas, professores, funcionários e família como aspeto positivo:

“A amizade. Tenho colegas, tenho professores, tenho a minha mãe que me apoia em tudo (...) e o carinho. É tudo o que eu estou a falar: é a minha mãe, os meus colegas, os professores, os funcionários e isso...” (P2)

Quanto aos sentimentos positivos associados a este regresso à escola estes reportam-se ao sentimento de “vitória”, à sensação de superação associada ao “estar melhor” e à possibilidade de retomar das atividades quotidianas (UR=5). Outra das subcategorias emergidas entre as experiências positivas associadas ao regresso à escola prende-se com a maturidade que estes adolescentes e jovens adultos percecionam ter adquirido com a doença, perceção essa que parece emergir aquando do seu retorno à escola, para junto dos colegas, e por comparação ao seu grupo etário de referência: *“Quando acontece isto connosco nós temos uma mentalidade diferente, mais para além daquela idade. Muitas vezes os miúdos são maus, e eu penso assim, fico contente por não ter uma mentalidade igual à deles”.* (P3)

Associado também a este sentimento de “vitória” está a capacidade que revelam de retirar aspetos positivos desta fase menos boa da sua vida, como ilustram os trechos seguintes:

“O aspeto positivo foi(...) um acordar na minha vida (...) acontece a toda a gente. Pode acontecer a qualquer um.” (P2)

“(...) apesar de ter passado pelo que passei, há sempre coisas boas que se podem tirar de lá...os amigos que eu arranjei...momentos engraçados que na altura até pareciam maus mas hoje em dia rimo-nos muito disso...há sempre coisas boas para tirar!” (P3)

No que respeita às experiências negativas, destacam-se as alusões feitas às questões relacionadas com o *bullying* (UR=12) e os sentimentos de discriminação de que todos os participantes disseram ter-se sentido alvo decorrente, essencialmente, do seu aspeto físico. Uma das participantes relembra a angústia que sentiu aquando do momento em que iria regressar à escola, com o seu aspeto físico alterado: *“antes de voltar à escola, naquela semana, eu lembro-me que tive...eu lembro-me que naquela semana toda, todos os dias eu chorava um bocado, porque eu não queria voltar à escola, porque eu era careca, eu era magricela e iam todos gozar-me...”.* (P4)

Um dos participantes, relatou um episódio que vivenciou, no período em que se encontrava sem cabelo e em que foi claramente vítima de *bullying*. *“houve uma ocasião,*

quando eu saí de uma aula – não me lembro qual era – mas foi à saída. Quando toca para vir para fora é logo uma grande confusão, toda a gente sai. Eu saí e tiraram-me o chapéu e eu fiquei ali ... à procura do chapéu, à procura do chapéu...e de repente, o chapéu cai-me nas mãos, porque eles viram como é que eu estava...”. (P1) A este soma-se o testemunho de um outro participante: “ (...) houve uma altura em que até eles chegaram a gozar comigo na escola, fizeram-me tipo de bola, torceram-me o pé, só que eu consegui sair do meio deles”. (P3)

Outro dos intervenientes mencionou sentir-se excluído/discriminado por alguns colegas, sensação que lhe causava uma grande revolta e que dava origem a comportamentos de acentuada agressividade:

“no quinto ano eles faziam-me tipo... a jogar a algum desporto ou assim, metiam-me sempre de parte e assim...e eu ficava um bocadinho chateado. Mas depois passava ...e depois voltava ao mesmo...mas eu por dentro sentia uma raiva e havia situações em que eu engolia, engolia, estava sempre a engolir sapos mas, depois, havia alturas em que eu, entre aspas, explodia. Eu levava tudo à minha frente, não queria saber se levasse professores, se levasse colegas, empregados...levava tudo à minha frente...e depois percebia o que tinha feito, pedia desculpas, mil desculpas. Era aquilo...”. (P2)

Em resultado das experiências negativas vivenciadas aquando do seu regresso à escola, vários destes jovens ponderaram (mesmo mais recentemente) a possibilidade de mudar de estabelecimento de ensino (UR=3). Esta possibilidade aparece mencionada com alguma frequência (UR=6) no seu discurso. Eis um exemplo: *“Já disse várias vezes à minha mãe que quero mudar de escola (...) estou farto das mesmas pessoas, das mesmas boquinhas, das mesmas piadas e assim...queria mudar um bocadinho de ares (...)”*. (P2) Outro dos intervenientes afirma que a sua mudança de escola foi apenas travada por questões burocráticas: *“Bem eu estive mesmo, mesmo (...) “olha estou farto de ver as mesmas pessoas todos os dias, fazes as mesmas coisas todos os dias, ouves as mesmas bocas todos os dias, chega, estou farto. Vou mudar de escola (...) mas não havia vaga, tinha mesmo de ficar ali”*. (P1) Um outro motivo dissuasor desta mudança prende-se com o afastamento de algumas amizades que tem na atual escola, como ilustra o trecho seguinte:

“(...) só não mudo de escola mesmo porque eu fiz amizades que, agora sim eu posso chamá-los de amigos (...) e é só por isso mesmo que eu não vou porque eles também não saem daquela escola e eu não os quero perder(...)”. (P3)

De entre as experiências negativas associadas ao regresso à escola foi também mencionada a dificuldade em manter alguns dos seus hobbies e/ ou de acompanhar os seus colegas e pares saudáveis (UR=6). De entre estas surgiram as dificuldades decorrentes do facto de ter sido forçado a abandonar uma atividade desportiva que praticavam ainda antes de lhes ser diagnosticado o cancro. Esta dificuldade aparece particularmente explicitada no testemunho seguinte: *“Eu era atleta federado e...já não posso ir aos jogos, aos treinos (...) e para quem estava habituado a todos os dias fazer exercício físico, uma paragem brusca...eu até sentia dores nos ossos”.* (P5) Outro dos intervenientes demonstra o que sentiu ao ter que abandonar as suas atividades quotidianas:

“A parte negativa é que tive que deixar muitas coisas para trás (...) porque era preciso. Andava na catequese, no ballet, nos escuteiros, isso tudo...e tive que deixar tudo para trás. A minha vida era [som e gesto de rodopio]. É isso que eu gosto, sempre a andar, sempre cheia de coisas e é o que eu gosto mesmo! Não gosto de estar parada e de repente... 'puff' não tenho nada que fazer”. (P4)

No que se refere ao acompanhamento dos colegas, a maior dificuldade diz respeito essencialmente à capacidade motora: *“(...) as coisas más acho que é mesmo isso de educação física, a capacidade motora. Às vezes os meus amigos correm rápido e eu não consigo acompanhá-los (...) muitas vezes fico em último”.* (P3) Outro dos participantes corrobora as afirmações dos colegas: *“(...) já disseram aquilo do desporto. Eu gosto muito de desporto, queria praticar certos tipos de desportos, mas não posso”.* (P2)

Quanto às reflexões dos participantes em torno da articulação entre a tríade família-hospital-escola, os participantes manifestaram algumas dificuldades em responder, contudo, das respostas emergidas, poucas foram as valorizações positivas (UR=5). Um dos participantes foi perentório na sua resposta *“Se eu estivesse nessa ponte tinha caído”.* (P1) Um dos intervenientes afirmou também que *“(...) eu acho que o hospital...ligação entre hospital-escola, não é nenhuma!”* (P4) Esta falta de articulação parece de algum modo patente no testemunhos de um destes participantes que, ao refletir sobre uma das experiências

negativas relativas ao seu regresso à escola relata a despreparação que sentiu por parte dos colegas perante a sua situação de doença:

“ Os meus colegas na primária, aliás, nem no ciclo estão muito preparados para saber (...) toda a gente sabia que ia ter uma nova aluna mas ninguém sabia que ia ter uma nova aluna que tinha o meu caso, não prepararam. É como eu digo, no caso dos colegas, tem que se prepará-los (...)” (P3) acrescenta ainda: *“(...) eu acho que as pessoas ficam meio coiso...quando nós queremos falar disto...falamos assim tão abertamente, que as pessoas ficam constrangidas”. (P3)*

Tabela IV – Propostas de Intervenção na Área

CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DE ANÁLISE	ÍNDICES DE FREQUÊNCIA - UR
1.PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO NA ÁREA	
1.1. Palestras	3
1.2. Formação de professores	5
1.3. Ações de sensibilização nas escolas	1
1.4. Testemunhos pessoais	7
1.5. Atividades lúdicas/jogo	4
1.6. Divulgação através dos meios de comunicação	3

Quando questionados os participantes em relação a que tipo (e formato) de intervenção poderia ser promovida no sentido de esclarecer a sociedade em geral, e a comunidade escolar em particular, relativamente ao papel das escolas no apoio a estes alunos e na ampliação da sua consciência e proatividade relativamente a esta problemática, as respostas do grupo distribuíram-se por seis subcategorias/tipos de propostas: (i) palestras; (ii) formação de professores; (iii) ações de sensibilização nas escolas; (iv) testemunhos pessoais; (v) atividades lúdicas/jogo/humor; e (vi) divulgação através dos meios de comunicação social.

Foi a quarta subcategoria – testemunhos pessoais- que reuniu um maior consenso junto dos participantes, tendo, na sua maioria, considerado ser esta a forma mais impactante de intervir junto de diversos públicos, principalmente, a comunidade escolar (UR=7). Um dos participantes referiu, a este propósito:

“Eu acho que, mesmo quando nós vamos fazer as palestras é muito importante aquela questão de imagens nossas. Por exemplo, se for eu a falar e mostrar imagens do ‘X’ se calhar não interessa, mas por exemplo, se for eu a falar e mostrar imagens minhas...eu acho que isso aí é importante”. (P4)

A segunda subcategoria de intervenção mais mencionada prendeu-se com a formação de professores (UR=5) dado o facto de, a maioria dos participantes, “diagnosticarem” uma grande lacuna na sua formação, principalmente no que respeita à utilização de métodos alternativos à frequência escolar presencial, como é o caso das novas tecnologias e da comunicação a distância. Eis a proposta de um dos participantes:

“[deve-se apostar na] Formação de professores e dar ferramentas de apoio (...) não estão assim muito habituados à informática e essas coisas...e tudo o que eles dão, é tudo passado no quadro e é...tenho professores que sempre que tenho que me ligar ao Skype tem que ir lá um colega ajudá-lo e acho que é incómodo (...)”. (P5)

Um dos intervenientes, estudante na área da educação, vai mais longe e refere que os professores não estão preparados para lidar com alunos com condições que fogem ao que é tido como normativo:

“o que eu acho é que nós não temos formação nenhuma, não estou a dizer só em relação ao nosso caso, mas em relação a outros tipos de casos (...) eles [professores] gostam, dizem sempre ‘nós temos que ser inovadores, inovadores’ mas acabam por bater na bota deles próprios, olha para o que eu digo, não olhes para o que eu faço (...) Aí eu acho que também nós podíamos dar formação a professores e futuros professores”. (P4)

Outro dos participantes, em consonância, refere que é necessário que os professores tenham em conta que, além de serem adolescentes, têm outras características

que é necessário ter em consideração e ilustra esta falta de preparação com o discurso de um dos seus professores:

“O meu professor de geografia disse-me uma coisa estes dias (...) ‘sou professor de adolescentes e uma coisa que é precisa, na minha área, é ter uma formação para lidar com adolescentes, saber como lidar com eles’. Agora não há formação é para saber lidar com adolescentes e com crianças que são muitas vezes para além disso...eu acho que isso deveria haver”. (P3)

Alguns dos participantes (UR=4) assumem que a eficácia de uma campanha de sensibilização passa por fazer coisas diferentes, que sejam atrativas para quem está a ver/ouvir, recorrendo, por exemplo, a atividades lúdicas como jogos: *“Fazer coisas atrativas, tipo jogo”.* (P4) Outra das intervenientes afirma não se poder brincar/rir deste tema mas que uma forma de chegar ao público-alvo de forma eficiente seria através do humor: *“Brincadeiras! Tinha que adaptar uma coisa séria a uma coisa divertida”.* (P3)

Decorrente do debate em torno das estratégias de intervenção, emergiram duas preocupações comuns entre os participantes: o público-alvo e os mitos que o senso comum alia à temática do cancro (UR=3). O seguinte trecho ilustra essas preocupações:

(...) antes de concretizar qualquer projeto é preciso saber o que é que se vai fazer mas, além de estarmos a falar para um público jovem, neste caso as escolas, é preciso também, primeiro: saber quem é que tem interesse em ouvir estes contributos e tentar ao máximo desmistificar o contexto do cancro, em termos de se é contagioso ou não...já se viu que não...porque, as pessoas ainda têm medo de dar um abraço ou um beijo na cara a uma pessoa que esteja doente (...). (P1) Um dos participantes afirma que *“[as pessoas]Não querem saber e não estão minimamente...para perceber porque é que é feito aquilo...”* (P2)

Outro dos intervenientes anuiu e acrescenta: *“(...) como eu tinha que andar de máscara na rua e o tratamento afetou-me um bocado a visão...eu não consigo andar lá fora sem óculos de sol, e o frio também, na cabeça, como não tenho cabelo (...) então tinha de andar de carapuço, óculos de sol e máscara e as pessoas ficavam sempre a olhar assim para mim de lado (...) pensavam que eu tinha alguma coisa contagiosa”.* (P5) Inclusive um dos participantes relata que antes do diagnóstico, o próprio tinha algumas ideias erradas em

relação à doença: “*eu pelo menos tinha ideia de que, antes de ter, que o cancro era só para velhotes*” (P3), espelhando de alguma forma algumas das representações distorcidas que prevalecem nos vários quadrantes da sociedade.

6. Discussão dos resultados

Uma vez realizada a apresentação dos resultados do *focus group*, passaremos à sua discussão e apreciação crítica, tendo como referência alguma da literatura consultada, bem como dados empíricos resultantes de estudos realizados na área, de forma a os confrontar com os dados obtidos no estudo realizado no âmbito desta dissertação. Por questões de organização, a discussão será feita de acordo com a sequência das perguntas que integram o guião do *focus group* que serviu de base à exploração das vivências e percepções dos participantes.

O diagnóstico e os tratamentos no combate ao cancro – fatores de natureza médica - levam frequentemente a que as crianças e jovens se afastem de momentos e vivências cruciais para o seu processo de desenvolvimento (Viero, Beck, Freitas, Coelho, Lima & Machado, 2014). As constantes hospitalizações, as consultas de acompanhamento, as sessões de tratamento, bem como os seus efeitos secundários (e.g. queda de cabelo, fadiga, náuseas e alterações de peso) são alguns dos fatores que contribuem para o afastamento de algumas atividades quotidianas (Tadmor et al., 2012). A frequência escolar regular e o contacto com o grupo de pares são exemplo de algumas dessas atividades, as quais, ao longo do curso da doença, acabam por ficar relegadas para segundo plano e sofrer, em consequência, significativo comprometimento. Autores como Barrera, Shaw, Speechley, Maunsell e Pogany (2005) afirmam que uma em cada cinco crianças com diagnóstico de cancro reprova um ano escolar e que cerca de 50% experienciam problemas relacionados com a escola durante os tratamentos. A taxa de absentismo escolar destas crianças/adolescentes é muito superior comparativamente aos seus pares saudáveis. Mesmo três anos após o diagnóstico a sua frequência escolar mantém-se irregular (Suzuki & Kato, 2003). No *focus group* realizado este mesmo cenário emergiu entre o grupo de participantes aquando da fase ativa da doença e respetivo(s) tratamento(s). Ou seja, todos eles mencionaram ter tido um

percurso escolar pautado por irregularidades, devido à necessidade de se ausentarem frequentemente, o que se traduziu, nalguns casos, em pelo menos uma reprovação.

Com o objetivo de manter a continuidade do seu percurso escolar, de minorar a privação de experiências de grande relevo ao seu desenvolvimento cognitivo, académico e socioemocional, bem como manter o seu vínculo com o “universo escolar” foram proporcionadas outras formas de lhes assegurar o acompanhamento das suas tarefas académicas, sendo que entre os participantes entrevistados, as aulas desenrolaram-se em casa e/ou no hospital, lecionadas presencialmente por um professor ou recorrendo à utilização das novas tecnologias à semelhança de outros programas descritos na literatura (Viero et al., 2014). À parte de alguns contratempos técnicos, no caso do ensino a distância, os relatos dos participantes apontam para uma experiência positiva.

Estas medidas educativas são consideradas na lei portuguesa (Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto), que contempla um regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica que, no seu décimo primeiro artigo, menciona o apoio especial educativo. Neste, o Governo aprova, por diploma próprio, outras medidas educativas especiais que tenham por objetivo beneficiar a frequência escolar, contribuir para a aprendizagem e sucesso e favorecer a plena integração das crianças e jovens com doença oncológica, nomeadamente criando condições especiais de avaliação e frequência escolar; apoio educativo individual e ou no domicílio, sempre que necessário; adaptação curricular e a utilização de equipamentos especiais de compensação. Estas são medidas alternativas que devem ser apenas acionadas, quando, de facto, as questões médicas/de saúde não estão salvaguardadas, isto é; quando a criança/adolescente corre riscos de saúde ao ir à escola. No entanto, quando salvaguardadas estas questões, o ideal será que estes mantenham contacto com a escola o mais possível tendo em conta todos os benefícios que este contacto poderá acarretar para estas crianças e adolescentes, não apenas em termos de aprendizagem mas, essencialmente, ao nível psicossocial.

Tratando-se a escola de uma experiência (pré-doença) de particular importância - uma vez representar o “trabalho” da infância/adolescência e uma oportunidade de socialização e apoio contínuo em várias dimensões do seu desenvolvimento e bem-estar (Varni & Katz, 1987; Katz et al., 1990) - a continuidade, pela criança/adolescente com cancro, das suas atividades sociais e académicas está correlacionado com uma importante oportunidade de

normalização da sua vida, face a uma experiência tão difícil e negativa como a doença oncológica sendo que a manutenção das relações destas crianças e adolescentes com os seus pares com dando um especial contributo ao seu ajustamento psicossocial (Larouche e Chin-Peuckert (2006; cit. por Fan & Eiser, 2009). Na mesma linha, Tadmor e colaboradores (2012) referem que o suporte social dos pares para além de ser o mais importante fator preditor de ajustamento psicossocial de crianças e adolescentes com cancro, a capacidade de manter estas relações durante o curso da doença é um elemento fulcral no que concerne ao ajustamento, a longo prazo, entre aqueles que sobrevivem. A relevância de tal continuidade aparece transversalmente no discurso dos participantes deste estudo, dando estes especial ênfase à manutenção do contacto com os amigos e colegas, tal como são os dois testemunhos seguintes dão conta: *“recebi cartas de colegas que na altura nem sabia que sentiam a minha falta e isso foi algo que me surpreendeu na altura. Recebi cartas, desenhos, [dizendo] ‘volta’, ‘queremos estar contigo’, ‘queremos brincar’, foi mais à base disso”*. Neste processos (e quando não possível de outra forma) as redes sociais aparecem atualmente como um recurso particularmente importante no assegurar da manutenção dos vínculos e do suporte emocional: *“Eu falo com os meus colegas pelo facebook, eles enviam-me mensagens, perguntam como é que eu estou, são uns colegas ativos e estão sempre a perguntar”*.

A nível das tarefas académicas, nomeadamente no que respeita ao acompanhamento da matéria e manutenção das notas, os tratamentos do cancro podem ter um impacto significativo, uma vez que a disponibilidade que têm para se dedicar ao estudo é menor, muitas vezes pelo facto de não estarem fisicamente capazes (devido a dores, internamentos, fadiga, sonolência e indispõemções) para desempenhar essa tarefa (Evans, 1997; Tadmor et al., 2012). Adicionalmente, as ausências escolares causam um “corte” no acompanhamento da matéria, fazendo com que estes alunos se sintam perdidos no acompanhamento das disciplinas e muitas vezes despreparados nos momentos de avaliação, tal como ficou bem patente num dos exemplos dados por um dos participantes: *“(...) uma vez a professora de música chegou lá a casa(...) cheia de instrumentos atrás dela, a fazer-me um teste (...) ainda por cima fazer-me um teste de música quando eu nem sequer tinha dado a matéria”*.

No acompanhamento destes processos, o papel assumido pelo professor assume também grande relevo (Mitchell, Clarke & Sloper, 2006; cit.por Pini et al., 2013; Tadmor et al.,

2012). Segundo os relatos dos participantes deste estudo, a sua expectativa era a de que os seus professores se revelassem apoiantes e compreensivos, sendo assumidos por estes - à semelhança dos seus colegas e amigos - como uma importante fonte de suporte. De acordo com os seus testemunhos, existiram, durante o seu percurso escolar, docentes que não se limitaram a apoiar as tarefas académicas, ajudando estes adolescentes e jovens adultos também a nível emocional: *"(...)apoiam, e pronto...é sempre por mensagens e é sempre para dar esperança e se precisar de alguma coisa, de explicações, que eles dão, que estão sempre disponíveis..."*. Entre um dos participantes, o acreditar nas suas capacidades, o investimento feito no seu percurso académico e o suporte emocional dado por alguns dos professores foi para ele determinante não só na esfera académica mas noutras áreas da sua vida e pelo quais expressou particular gratidão: *"(...) recebia o teste e tirava 78% e ela dizia-me assim 'para a próxima quero mais', fazia sempre assim...essa professora foi mesmo importante na minha vida (...) (...) eu tive professores que valeram mesmo a pena estar na escola. Ensinaram-me, e "obrigado" por investirem em mim (...) graças a Deus tive professores que ajudaram"*.

Em contrapartida, outras situações foram relatadas em que as experiências com os professores não se revelaram tão positivas, mostrando-se estes, por vezes, pouco tolerantes e incompreensivos, como ilustrado no testemunho de um dos participantes: *"...em educação física a professora obrigava-me a fazer as coisas (...) ela sabia que eu não podia fazer e ela dizia 'tu não inventes desculpas, não sei quê'!. Ela começava aos berros, porque eu não fazia (...) ela berrava mesmo comigo, eu estava mesmo a ver a professora, se fosse preciso, que ela me batia! Eu chegava ao fim e pronto, só para não me chatear e fazia o que ela me pedia. É complicado!"*. A literatura consultada corrobora estas duas situações opostas, referindo que existem professores que se revelam pouco compreensivos, tolerantes e dispostos para esta problemática (Enskar & Von Essen, 2007; cit. por Pini et al., 2013) mas também aqueles que, por outro lado, são bastante atentos, preocupados e compreensivos com estes alunos (Mitchell, Clarke & Sloper, 2006; cit. por Pini et al., 2013).

No que se refere aos momentos em que o regresso (presencial) à escola - após um período de ausência, de maior ou menor duração - tem lugar estes podem tornar-se em verdadeiros desafios para estas crianças e adolescentes, dividindo-se os testemunhos dos participantes neste estudo entre experiências positivas e negativas. Se por um lado, regressar à escola significa que estão a recuperar e que podem retomar (algumas) das suas atividades

quotidianas, por outro, pode representar também um “confronto” menos positivo com o regresso à realidade. De entre as experiências positivas relatadas pelo grupo auscultado, destacou-se o acolhimento dos colegas, mencionado diversas vezes ao longo das suas reflexões. A importância do papel dos pares neste regresso à escola aparece também documentada na literatura, a qual assume o acolhimento positivo pelos colegas e amigos como funcionando como um importante fator de proteção, uma vez que lhes transmite a ideia de segurança e de pertença a um grupo (Prevatt et al., 2000; Saba, 1991; Tadmor et al., 2012).

Uma outra vivência positiva associada a este regresso à escola surgiu no discurso de alguns participantes e que designámos de “sensação de vitória/superação”. Segundo as suas reflexões, este regresso transmite, precisamente, que essa fase menos boa passou; ficou para trás; e que agora há uma quantidade de atividades e relações para retomar. Adicionalmente, o facto de terem passado por um período tão difícil ainda numa idade tão precoce faz com que estes indivíduos se sintam mais maduros comparativamente aos seu grupo de pares. À semelhança do que é relatado por Yi, Kim, Hong e Akter (2016) - com base em evidências recolhidas num dos seus estudos em que as crianças e adolescentes que passaram por uma experiência de cancro diziam sentir que tinham crescido mais rapidamente (percecionando-se como mais maduros que os seus colegas da mesma idade) - um dos participantes dizia: *“Quando isto [cancro] acontece connosco nós temos uma mentalidade diferente, mais para além daquela idade (...)”*.

Segundo Yi e colaboradores (2016) o crescimento acelerado que tem lugar em grande parte destas crianças e adolescentes pode, inclusive, dificultar o estabelecimento de relações sociais e laços afetivos com os pares. A estas dificuldades parecem associar-se experiências negativas relatadas pelos participantes, as quais se prendem essencialmente com questões relacionadas com o *bullying* e que apareceram em vários relatos do grupo aquando refletindo sobre as experiências negativas vividas no contexto escolar. À semelhança do que referem vários autores da área, as taxas de vitimização e exclusão social entre pares são mais elevadas entre crianças e adolescentes com este tipo de doenças quando comparados com os seus pares saudáveis (Aukema, Schouten-van Meeteren, Last, Maurice-Stam & Grootenhuis, 2013; Pittet, Berchtold, Akre, Michaud & Suris, 2010, cit por. Yi, Kim, Hong & Akter, 2016). Destas são claros exemplos os vários testemunhos recolhidos junto do grupo entrevistado: *“...eu quase não tinha amigos, pá...barravam-me completamente!”*“ (...)”

houve uma altura em que até eles chegaram a gozar comigo na escola, fizeram-me tipo de bola, torceram-me o pé...” / “... tiraram-me o chapéu e eu fiquei ali ... à procura do chapéu, à procura do chapéu...e de repente, o chapéu cai-me nas mãos, porque eles viram como é que eu estava [careca]...”. Segundo evidências recolhidas por Lahteenmaki e colaboradores (2002), a este propósito, as crianças e adolescentes com doença oncológica relatam sofrer de *bullying* três vezes mais que os seus pares saudáveis. Na grande maioria dos casos, o *bullying* deve-se a questões relacionadas com a sua aparência e com a perda de vigor físico dos quais são exemplo a menor força muscular, a perda de cabelo e as alterações na composição corporal (incluindo variações de peso ou amputações) (Helms et al., 2016). No decorrer do *focus group*, quando questionados sobre o peso da imagem corporal, na sua relação com os outros, a resposta foi um unânime: “sim”. Dos momentos relatados como se tendo sentido vítimas de *bullying* ou alvo de comportamentos discriminatórios, os participantes atribuíram-nos às alterações físicas sofridas em resultado dos tratamentos e da doença. Tal como também referem Evans (1997) e Fan e Eiser (2009), a alteração da imagem corporal é mencionada pelos adolescentes e jovens adultos como causador de sofrimento psicológico e motivo de discriminação, levando-os a que se sintam diferentes e inferiorizados entre os seus pares. Como consequência quando expostas a estas situações, sofrem de baixa autoestima e problemas sociais e educacionais, tornando o regresso à escola mais difícil (Holstein & Jorgensen, 1999; Williams, Chambers, Logan & Robinson, 1996; cit.por Lahteenmaki et al., 2002). Tal como o testemunho de uma das participantes dá conta, este regresso poderá ser particularmente angustiante para alguns deles: “*antes de voltar à escola, naquela semana, eu lembro-me que tive...eu lembro-me que naquela semana toda, todos os dias eu chorava um bocado, porque eu não queria voltar à escola, porque eu era careca, eu era magricela e iam todos gozar-me...*”. Nalguns casos, inclusive a antecipação desta possibilidade ou a real vivência destes processos - de *bullying* e discriminação - foram motivo para que vários dos participantes do estudo tivessem ponderado seriamente a mudança de escola. Um motivo adicional desta mudança era a esperança de poder recomeçar, sem associações à doença.

Outro dos aspetos negativos que emergiu durante o *focus group* e que está também contemplado na literatura (e como podendo afetar a sua auto-estima) prende-se com a dificuldade em acompanhar os colegas, tanto a nível académico, como em atividades de

lazer ou disciplinas que envolvem a capacidade motora, nomeadamente atividades desportivas (Cicogna, Nascimento & Lima, 2010).

No que respeita à articulação entre os elementos família-escola-hospital esta foi uma questão difícil de debater junto dos participantes, uma vez que, não sendo a sua valoração muito positiva, os mesmos dispersaram nas respostas, deixando cair esta questão, debruçando-se sobre outros aspetos. Também da literatura consultada não constam alusões à articulação entre esta tríade, contemplando apenas a articulação família-hospital ou o papel da família e hospital, isoladamente, que não contemplámos no presente trabalho pelo facto do foco principal ser a temática escolar.

No que se refere a potenciais intervenções na área escolar, numa tentativa de sensibilizar a comunidade para as diferentes questões associadas ao cancro pediátrico, as várias sugestões deixadas pelos participantes (e.g. palestras, formação de professores, ações de sensibilização nas escolas, testemunhos pessoais, atividades lúdicas e divulgação através dos meios de comunicação social) sabemos que o núcleo norte da Acreditar tem investido no seu programa Aprender +, que presta às crianças e adolescentes com cancro uma intervenção no domicílio, recorrendo essencialmente ao voluntariado de professores já reformados. A instituição tem desenvolvido também algumas campanhas de sensibilização junto das escolas e ao nível dos *media*. Contudo, o que emergiu entre os participantes aquando do debate desta questão é que, de acordo com a sua ótica (fundamentada na sua própria experiência), este trabalho ainda não é suficiente. Segundo o seu olhar, as escolas e alguns elementos da comunidade escolar estão ainda pouco recetivos à discussão desta problemática e existe um parco conhecimento sobre a mesma.

CAPÍTULO IV

SÍNTESE E CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. Síntese e considerações finais

Em face das evidências recolhidas através do estudo empírico realizado e da consulta da literatura na área, parece-nos claro o importante papel que a escola e os seus diferentes agentes (professores, colegas/amigos, ou outras figuras significativas) desempenham na vida destas crianças e adolescentes, quer quando são forçados a manter-se fisicamente afastados, quer no(s) momento(s) em que regressam à escola. Seja este afastamento curto ou mais prolongado, a “presença” da sua rede social, em especial os amigos e colegas, durante o curso da doença, assume-se como crucial à sua recuperação, bem estar psicossocial e percurso académico. Em face das consequências documentadas na literatura e também da relevância atribuída pelos participantes do nosso estudo à manutenção do vínculo com a escola, é desejável que os períodos de ausência escolar, sejam, pois, o mais curtos possível e circunscritos às situações em que a integridade física destas crianças e adolescentes se encontre em causa. Em tais momentos, e para evitar uma rutura/descontinuidade com este contexto, será fundamental assegurar o estabelecimento de pontes entre escola-família-hospital, de modo a que todos os regressos à escola (e não apenas os definitivos, depois da alta médica) não se tornem difíceis para ambas as partes. Pelo discurso dos participantes do presente estudo, pela parca (ou quase inexistente) literatura que dê conta dessa articulação no contexto português, e pela informação que fomos recolhendo junto de associações como a Acreditar, de alguns pais e, também de alguns profissionais de oncologia pediátrica, esta é uma área que carece ainda de um profundo investimento no nosso país. Em muitos destes casos, os períodos de espera por algum tipo de acompanhamento são muito prolongados, os mecanismos existentes nem sempre são eficazes (e.g. no caso da comunicação a distância) em resultado de um conjunto de recursos técnicos e humanos que ficam claramente aquém das reais necessidades destes alunos e respetivas famílias.

A par das “pontes” que é necessário estabelecer e/ou reforçar entre estes três contextos nucleares da vida destas crianças/adolescentes durante o curso da sua doença, existem também expressivas carências na qualidade do acompanhamento e do acolhimento que lhes é assegurado enquanto estudantes, designadamente aquando do(s) seu(s) regresso(s) à escola. Embora considerem, na sua maioria, ter sido bem acolhidos pelos colegas/amigos e professores no seu regresso, os participantes do presente estudo são unânimes em afirmar que a comunidade escolar não está preparada para acolher alunos com doenças

crónicas, uma vez que não possuem “mecanismos” que os auxiliem na sua reintegração escolar, como por exemplo, programas de intervenção especificamente vocacionados para a sua problemática. A par do muito desconhecimento, mitos e representações erróneas da comunidade escolar em torno da doença oncológica (refletindo também o que se passa na Sociedade em geral), não existem programas devidamente estruturados, que envolvam toda a comunidade escolar (e fora dela) para darem resposta adequada às necessidades específicas destes alunos. Em resultado, surgem quadros como os retratados pelos participantes do presente estudo e que aparecem igualmente descritos na literatura: alunos com dificuldades não só na área académica (e.g., dificuldades em acompanhar os conteúdos, em ser avaliados nas suas ausências, em aguentar o ritmo e as exigências “normais” do processo de aprendizagem - pelo cansaço, indisposição, comprometimento cognitivo, entre outros), mas, também, na esfera sócio-emocional. Quer porque sentem constrangimento em exibir a sua nova imagem, quer porque não são capazes de acompanhar, nalguns momentos, o seu grupo de pares (e.g. fazer atividades fisicamente mais exigentes, participar nalgumas atividades de lazer e encontros sociais), ou, ainda, pelas situações de discriminação ou de *bullying* e de que são alvo, para estes alunos o retomar da sua vida escolar poderá ser um processo que acarreta particular sofrimento [para si e para os seus pais, como retrata Alexandra Paúl, em 2016, num seminário sobre o tema, com base num estudo desenvolvido (mas não publicado) pela pediatra].

Assumindo-se a escola como um elemento de extrema importância no ajustamento psicossocial da criança/adolescente com doença oncológica, é premente o desenho e implementação de estratégias e métodos que facilitem o contacto e a continuidade com a escola durante todo o curso da doença. Neste investimento, acreditamos que tal meta só será verdadeiramente conseguida se otimizada a articulação a família-escola-hospital e se dada voz aos seus principais protagonistas no sentido de busca de soluções que verdadeiramente se ajustem às suas necessidades de bem-estar físico, motivação, autoestima e, entre outros, relações sociais gratificantes e saudáveis. Referimo-nos aqui não apenas às crianças e adolescentes que vivem estes processos na primeira pessoa (sendo o estudo desenvolvido no âmbito desta dissertação exemplo de formas de serem auscultadas essas “vozes”) mas, também, os seus pares, os professores, a direção das escolas, os funcionários não docentes e os seus pais.

Gostaríamos de concluir o presente trabalho com algumas reflexões em torno daquelas que foram as vivências, os processos e produtos resultantes deste último ano. Através da elaboração deste pequeno estudo foi possível explorar uma problemática que, apesar de estar presente no nosso quotidiano, tantas vezes passa despercebida. Assim, o presente trabalho permitiu-nos conhecer uma realidade sobre a qual não existe muita investigação e intervenção, designadamente no nosso país. Foi possível perceber as dificuldades que crianças e adolescentes com uma doença crónica, neste caso específico, o cancro, enfrentam no que se refere à dimensão escolar.

Este é um tema ainda pouco explorado e com inúmeras potencialidades ao nível da promoção do bem-estar e da qualidade das vivências escolares destas crianças e adolescentes, que não se circunscrevem a este contexto (ou à privação do mesmo) mas que se repercutem em várias esferas do seu bem-estar e desenvolvimento.

Relativamente às limitações do estudo, estas prendem-se essencialmente com a dimensão da amostra – o reduzido número de participantes no estudo faz com que não seja possível alargar as suas conclusões. Também a falta de dados empíricos e estudos realizados na área se apresentou como uma limitação ao desenvolvimento deste projeto, tornando, contudo, a sua realização mais desafiante e enriquecedora.

Face às limitações acima mencionadas, gostaríamos de sugerir o desenvolvimento e aprofundamento desta temática em investigações futuras. Perante a inexistência de estudos em Portugal que correlacionam as variáveis Educação e Cancro, sugerimos que sejam feitas pesquisas que permitam recolher um maior número de dados e de maior consistência. Pensamos que seria relevante “auscultar” toda a comunidade escolar (direção, professores, pais, alunos e funcionários) e não apenas as crianças/adolescentes e jovens adultos que experienciaram estas vivências escolares, mas perceber, também, o que pensa quem está “do outro lado”. Seria igualmente interessante desenhar um programa de reinserção escolar (à semelhança do que se passa a nível internacional) que se adaptasse à realidade portuguesa e analisar os seus efeitos a curto e longo prazo.

Bibliografia

- Acreditar (2017);
- Ahn, J. & Lee, S. (2016). Peer attachment, perceived parenting style, self-concept and school adjustment in adolescents with chronic illness. *Asian nursing research*, 10, 300-304;
- American Cancer Society. (2014). *Cancer Facts & Figures 2014*. Atlanta: American Cancer Society, Inc. Obtido de <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-042151.pdf>;
- Araújo, M. (2011). *A doença oncológica na criança. Adaptação e bem-estar psicológico das mães, dos seus filhos e a relação entre ambos*. Lisboa: Coisas de ler;
- Armstrong, D. F. & Briery, G. B. (2004). Childhood cancer and the school. In Brown, T. R (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology in School Settings* (pp. 263-277). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates;
- Azeredo, Z., Amado, J., Silva, H., Marques, I., & Mendes, M. (2004). A família da criança oncológica. Testemunhos. *Acta médica portuguesa*, 17, 375-380;
- Barrera, M., Shaw, K.A., Speechley, N.K., Maunssell, E. & Pogony, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*, 104 (8),1751-1760;
- Bardin, L.(2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70;
- Bibace, R. & Walsh, M. (1981). Children's conceptions of health, illness and body functions. In R. Bibace & M. Walsh (Eds.), *New directions for child development*. Vol. 14. San Francisco: Jossey-Bass, 31-48;
- Bukowski, W.M., Hoza, B. (1989). Popularity and friendship issues in teory, measurement and outcomes. In: Berndt, T. & Ladd, G. (eds.) *Contributions of peer relations to children's development* , 15-45, New York: Wiley;
- Cardoso, S. J. (2008). *A figura humana: comparação entre crianças saudáveis e crianças com cancro*. ISPA: Lisboa;

- Castro, K. E. & Piccinini, A.C. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (3), 625-635;
- Cely-Aranda, C.J., Aristizábal, D.P.C., Capafons, A. (2013). Psicooncologia pediátrica. *Revista Diversitas- perspectivas en psicología*, 9 (2), 289-304;
- Cicogna, C.E., Nascimento, C.L. & Lima, G.A.R. (2010). Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18 (5), 1-9;
- Davidoff, A.M. (2010). Pediatric oncology. *Seminar of Pediatric Surgery*, 19(3), 225-233;
- Eufrácio, C. R. J. (2016). *Alterações e problemas relacionados com a alimentação e estratégias adaptativas utilizadas em crianças e adolescentes com doença oncológica nos primeiros seis meses de quimioterapia*. Escola superior de enfermagem: Coimbra;
- Evans, M. (1997). Altered body image in teenagers with cancer. *Journal of cancer nursing*, 4, 177-182;
- Fan, S. & Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body image*, 6, 247-256;
- Ferreira, A. R. P. (2013). Doença Crônica na Criança: Importância do Núcleo Familiar. *Portal dos Psicólogos*. Monografia. Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Filosofia: Braga;
- Fernandes, M. (1991), Enquadramento Normativo, in A. Moleiro (Ed.) A. *Humanizar o atendimento à criança* (43-48). Sociedade Portuguesa de Pediatria;
- Flick, U. (2008). *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed;
- Flick, U. (2009). *Desenho de pesquisa qualitativo*. Porto Alegre: Artmed;
- Fraser, D. (2003). Strangers in their own land: friendship issues when children have cancer. *Journal of research in special educational needs*, 3, 147-153;
- Goldenberg, M. (2004). *A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais*. Rio de Janeiro e São Paulo: Record;

- Gómez, N.M.M., Gutiérrez, V.M.R., Castellanos, O.A.S., Vergara, P.M. & Pradilla, R.K.Y. (2010). Psychological well-being and quality of life in patients treated for thyroid cancer after surgery. *Terapia psicológica*, 28 (1), 69-84;
- Harris, S., M. (2009). School reintegration for children and adolescents with cancer: the role of school psychologists. *Psychology in the schools*, 46 (7), 579-592;
- Henning, J., & Fritz, K.G. (1983). School reentry in childhood cancer. *Psychosomatics*, 24 (3), 261-269;
- Helms, S.A., Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V. & Larsen, B.H. (2016). Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. *European Journal of Cancer Care*, 25, 170-179;
- Hill, J. & Stubber, M. (1998). *Long-term adaptation psychiatric sequelae and PTSD*. Em: J. Holland (ed.), *Psycho-oncology*. Oxford. University Press;
- Holland, J. (1998). *Biology of Cancer for the Psycho - oncologist*. Em: J. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology*. Oxford. University Press;
- Izraeli, S. & Rechavi, G. (2012). Cancer in Children: na Overview. In Kreitler, S., Ben-Arush, W. M. & Martin, A (Eds.), *Pediatric Psycho-Oncology – Psychosocial Aspects and Clinical Interventions*, (2nd ed., pp. 3-6). West Sussex: Wiley-Blackwell;
- Katz, R.E., Kellerman, J. & Rigler, D., Williams, O.K., & Siegel, E.S. (1977). School intervention with pediatric cancer patients. *Journal of pediatric psychology*, 2, 72-76;
- Katz, R.E., Varni, W.J., Rubenstein, L.C., Blew, A., & Hubert, N. (1992). Teacher, parent and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. *Children's health care*, 21 (2), 69-75;
- Kühne T. (2006) Osteosarcoma. In: Imbach P., Kühne T., Arceci R.J. (eds.) *Pediatric Oncology*. Springer, Berlin, Heidelberg, 159-164;
- Lahteenmaki, M.P., Huostila, J., Hinkka, S. & Salmi, T. T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European journal of cancer*, 38, 1227-1240;
- Lansky, S., Cairns, N. & Zwartjes, W. (1983). School attendance among children with cancer: a report from two centers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, 75-82;

- Lei n.º 71/2009 – Regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica. Retirado de: <http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/2CD876EC-6245-49E8-B4E2-62C81CA793A7/0/0510005102.pdf>;
- Li, J., Thompson, T. D., Miller, J. W., Pollack, L. A., & Stewart, S. L. (2008). Cancer incidence among children and adolescents in the United States, 2001-2003. *Pediatrics*, 121 (6), 1470-1477;
- Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2017;
- Maas, T. (2006). *O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crónica sob a ótica da enfermagem*. Tese de Mestrado em Enfermagem: área de concentração: prática profissional de enfermagem. Curitiba: Universidade Federal do Paraná;
- Machado, M. (2014). *Vivência familiar da recidiva oncológica: a perspetiva dos profissionais de pediatria*. Dissertação de Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças, Jovens e Famílias. Braga: Instituto de Educação da Universidade do Minho;
- Marques, G. (2017). *O impacto da doença oncológica da criança na família*. Porto: Afrontamento;
- McCullom, A. (1981). *The chronically ill child. A guide for parents and professionals*. New Haven: Yale University Press; Michaud, A. P., Suris, C. J., & Viner, R. (2007). *The adolescent with a chronic condition: epidemiology, development issues and health care provision*. Geneva: World Health Organization. Retirado de <http://apps.who.int/iris/handle/10665/43775>;
- Melo, A.S. (no prelo). *A potência do encontro: O impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia*. Tese de Doutoramento não publicada em Ciências da Educação-Especialidade em Psicologia da Educação. Braga: Instituto de Educação da Universidade do Minho;
- Michaud, A. P., Suris, C. J., & Viner, R. (2007). *The adolescent with a chronic condition: epidemiology, development issues and health care provision*. Geneva: World Health Organization. Retirado de <http://apps.who.int/iris/handle/10665/43775>;

- Monteiro, I.M. (no prelo). *Vivências dos pais e crianças/adolescentes no confronto com o diagnóstico de cancro: O olhar dos profissionais de oncologia pediátrica*. Dissertação de Mestrado não publicada em Intervenção Psicossocial com Crianças, Jovens e Famílias. Braga: Instituto de Educação da Universidade do Minho;
- Muntaner, J. J., Forteza, D., & Salom, M. (2014). The inclusion of students with chronic diseases in regular schools. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 132,74-79;
- Noll, B.R., Gartstein, A.M., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, M.W., & Davies, H.W. (1999). Social, emotional and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103 (1);
- Oliveira, H. (1993). A enfermidade sobre o olhar da criança hospitalizada. *Cadernos de Saúde Pública*, 9 (3), 326-332;
- Oliveira, B.R., & Collet, N. (1991). Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7 (5), 95-102;
- Ortiz, A.C.M., & Lima, G.A.R. (2007). Experiências de familiares de crianças e adolescentes após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15 (3);
- Organização Mundial da Saúde (2007) - World Health Organization. (2007). *Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes - Palliative Care* (Vol. 5). Geneva: WHO Press;
- Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2009). *Human development (11th ed)*. New York: McGraw-Hill;
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Journal Psycho-Oncology*, 13, 390-407;
- Pendley, S.I., Dahlquist, M.L., & Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of pediatric psychology*, 22 (1), 29-43;
- Pimenta, R. J. V. (2013). *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças/adolescentes na ótica dos profissionais*. Dissertação de Mestrado em Intervenção Psicossocial com

- Crianças, Jovens e Famílias. Braga: Instituto de Educação da Universidade do Minho;
- Pini, S., Gardner, P. & Hugh-Jones, S. (2013). The impact of a cancer diagnosis on the education engagement of teenagers- patient and staff perspective. *European journal of oncology nursing*, 17, 317-323;
 - Pinto, A. (2016). Causas do cancro na criança. *2º Seminário de Pediatria Oncológica* da Fundação Osório de Castro, Lisboa, 20 de Fevereiro de 2016;
 - Prevatt, F.F., Heffer, W. R. & Lowe, A. P. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38 (5), 447-467;
 - Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (2016). Tipos de cancro Pediátrico. Consultado a 16 de Setembro de 2016, em <http://www.pipop.info/gca/index.php?id=14>;
 - Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (2016). Dados Estatísticos. Consultado a 16 de Setembro de 2016, em <http://www.pipop.info/gca/index.php?id=10>;
 - Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (2016). Sinais e sintomas. Consultado a 16 de Setembro de 2016, em <http://www.pipop.info/gca/index.php?id=151>;
 - Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (2017). Tratamento e efeitos. Consultado a 20 de Março de 2017, em <http://www.pipop.info/gca/index.php?id=15>;
 - Quiles, J., & Carrillo, F. (2000). *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas*. Madrid, Espanha: Biblioteca Nueva;
 - Rodrigues, D. (2006). *Inclusão e educação: dois olhares sobre a educação*. São Paulo: Summus;
 - RON (2011). *Tumores Infantis 1997- 2006*- Região Norte do País. Porto. Retirado de: <http://www.roreno.com.pt/pt/estatisticas/documentos/>;
 - Saba, D. (1991). Fostering hope in adolescents with cancer: Do friends make a difference? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 8(2), 85-86;
 - Santos, C., Figueiredo, M. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem Referência*, 9 (iii), 55-65;

- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1997). Childhood cancer: a two - year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 1736-1743;
- Schneider, C.M., & Medeiros, L.G. (2011). Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. *Unoesc & Ciência – ACHS*, 2 (2), 140-154;
- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M. & Moura, M. (2002). “Cancro infantil e comportamento parental. Psicologia”, *Saúde & Doenças*, 3 (1), 43-60;
- Silva, M. A., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F.M. (2010). Cotidiano no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulina de Enfermagem*, 23 (3), 359-365;
- Silva-Rodrigues, M.F., Pon, R., Sposito, P.M.A., Alvarenga, A.W., & Nascimento, C.L. (2016). Childhood cancer: Impact on parent’s marital Dynamics. *European Journal of oncology nursing*, 23, 34-42;
- Silverman, D. (2010). *Doing qualitative research*, Sage: London;
- Sourkes B., Proulx, R. (2000). “My family and I are in this together ”: *Children with cancer speak out*. Cancer and the Family, 2nd Edn. Edited by L. Baider, C. L. Cooper and A. Kaplan De-Nour. Jhn Wiley and Sons, Ltd;
- Sprinthall, N.A. & Collins, A.W. (2003). *Psicologia do adolescente*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian;
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C. A., Lacour, B., & Kaatsch, P. (2005). International classification of childhood cancer. *Cancer*, 103 (3), 1457-1467;
- Sullivan, H.S. (1953). *The interpersonal theory of psychiatry*. New York: WW Norton;
- Suzuki L.K. & Kato P.M. (2003). Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 159-174;
- Tadmor, S. C., Rosenkranz, R., & Ben-Arush, W. M. (2012). Education in pediatric oncology: Learning and reintegration into school. In Kreitler, S., Ben-Arush, W. M. & Martin, A (Eds.), *Pediatric Psycho-Oncology – Psychosocial Aspects and Clinical Interventions*, (2nd ed., pp. 105-115). West Sussex: Wiley-Blackwell;

- Tarr, J. & Pickler, H.R. (1999). Becoming a cancer patient: a study of families of children with acute lymphocytic leucemia. *Journal of pediatric oncology nursing*, 16 (1), 44-50;
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, 39 (3), 507-14;
- Valverde, D. (2010). O suporte psicológico e a criança hospitalizada: o impacto da hospitalização na criança e em seus familiares. *Portal dos Psicólogos*. Disponível em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0229.pdf>;
- Varni, J. & Katz, E. (1987). Psychological aspects of childhood cancer: a review of research. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 93 -119;
- Viero, V., Beck, C.L.C., Freitas, H.P., Coelho, F.P. A., Lima, S.B.S. & Machado, P.B. (2014). Enfrentamentos da criança com câncer frente ao afastamento escolar devido internação hospitalar. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 4 (2), 368-377;
- Yi, J., Kim, A.M., Hong, S.J. & Akter, J. (2016). Childhood cancer survivor's experiences in school re-entry in South Korea: Focusing on academic problems and peer victimization. *Children and youth services review*, 67, 263-269.

ANEXOS

Anexo I

GUIÃO AUXILIAR DE GRUPO FOCAL

“Instruções”/Contextualização:

O presente estudo surge integrado na tese de Mestrado da Dra. Mariana Oliveira (sob a supervisão científica da Doutora Susana Caires) a decorrer no Instituto de Educação da Universidade do Minho. Este tem como objetivo explorar as principais experiências vivenciadas por este grupo em torno da ESCOLA aquando do curso da sua doença oncológica e no regresso “definitivo” à escola, já depois da alta. Nesta sessão vão ser colocadas várias questões sobre esta temática e a ideia será que se pronunciem livremente sobre o modo como viveram vários aspetos associados a esta vossa experiência. De modo a tornar esta partilha mais rica, pedimos que sejam o mais sinceros possível nas vossas respostas.

De modo a facilitar a recolha dos vossos testemunhos, perguntamos se autorizam a GRAVAÇÃO áudio desta sessão. Para tal será necessário, antes de mais, que preencham o CONSENTIMENTO INFORMADO.

1. Durante o período em que estiveram em tratamento, mantiveram algum tipo de contacto com a vossa escola? Se sim, em que moldes? (frequência da escola nalguns momentos/de modo irregular; por videoconferência; apoio de um ou outro dos seus professores em casa; apoio/ visitas de alguns colegas/ estudo conjunto...)
2. O quão importante foi este contacto com a escola nesta(s) fase(s) da vossa vida? Em que áreas esse contacto foi mais importante? (académica: os estudos, as notas...; social: os amigos, os colegas, as namoradas(os)...; emocional: autoestima, ter projetos/objetivos/estar ocupado...);
3. Neste processo, e pensando especificamente nos vossos professores, qual foi o papel que estes professores desempenharam? Que expetativas tinham relativamente ao seu papel? O que esperavam destes professores? E em que medida essas expetativas foram corroboradas?
4. E em relação aos colegas e amigos da escola: qual foi o papel que desempenharam? O que esperavam destes colegas e amigos? O que aconteceu, de

facto? Em que medida essas expectativas foram corroboradas? Quão importantes foram os amigos no vosso processo de luta contra a doença? Sentiram-nos “ao vosso lado” ?

5. E quanto às implicações que a doença (e todos os internamentos e tratamentos associados) tiveram no vosso percurso escolar? De que forma acham que a doença interferiu na vossa vida académica [por exemplo, em termos do vosso rendimento escolar, continuidade (ou não) dos estudos, projetos vocacionais/área profissional escolhida, ingresso ou não no Ensino Superior...]?
6. O que é que recordam daquilo que sentiram no(s) vosso(s) regresso(s) à escola (nas “intermitências” e no regresso “definitivo” à escola)?
7. O que destacariam como mais positivo nesse(s) regresso(s)? e de mais negativo? (POST-IT – Escrever a primeira coisa que vos vem à cabeça)
8. Em jeito de conclusão, pensando na vossa experiência concreta, qual é a vossa opinião relativamente à articulação que existiu (ou não) entre a vossa família, a escola e o hospital que vos acompanhou ao longo deste processo? (Cotar de 1 a 10. Justificar a resposta, numa frase ou duas)

INTRODUZIR ATIVIDADE 10 MINUTOS – TRABALHO EM DUPLA – PEDIR AOS PARTICIPANTES QUE SE JUNTEM EM PARES, PARA RESOLVER A SEGUINTE TAREFA:

Pensando na intervenção nesta área, e tendo como objetivo esclarecer e ajudar a comunidade escolar a lidar com as questões que foram aqui discutidas, que formas de trabalhar esta temática julgam que poderão ser mais eficazes? Que tipo de iniciativas acham que poderiam ser dinamizadas no sentido de chegar a este público-alvo (direção das escolas, alunos, professores, funcionários não docentes...)? Em que contextos deveriam estas iniciativas ser implementadas (na escola, fora da escola, dentro dos seus círculos sociais mais diretos, nos media, redes sociais...)? Qual o formato que vos parece mais eficaz (ações de sensibilização diretas/presenciais, campanhas de rua, campanhas on-line...)?

DEPOIS DO TRABALHO EM DUPLA, O GRANDE GRUPO VOLTA A REUNIR PARTILHANDO AS PROPOSTAS “RASCUNHADAS” POR CADA DÍADE.

9. Em que medida estariam dispostos a fazer parte/assumir um papel ativo (e.g. desenhar/conceber, dinamizar, “dar a cara”, trabalhar mais nos “bastidores”...)

nestas iniciativas? RECOLHER VOLUNTÁRIOS PARA POTENCIAIS INTERVENÇÕES
A DINAMIZAR PELA ACREDITAR.

Anexo II

CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo intitulado “Representações dos Barnabés em torno da experiência escolar durante e após a vivência da doença: um estudo exploratório” tem como responsável a aluna 2º ano do Mestrado em Estudos da Criança Mariana Oliveira, sob a supervisão científica da Doutora Susana Caires (docente do Departamento de Psicologia da Educação e Educação Especial da Universidade do Minho) e pretende “auscultar” um grupo de “Barnabés” da Acreditar, relativamente às suas vivências em torno da Escola durante a pós a vivência da doença.

A colaboração neste estudo implica a participação em sessões grupais (técnica de grupo focal) tendo em vista a recolha de informação. Esta participação é de carácter voluntário. Todos os dados recolhidos são anónimos e confidenciais e, ao longo da recolha de dados, todos os cuidados serão tidos no sentido de respeitar a segurança, bem-estar e dignidade de todos os participantes.

Data: ____ / _____ / 201____

Eu, _____, mediante salvaguarda da confidencialidade dos dados, autorizo, para fins de investigação, a gravação – em registo áudio – e análise dos dados recolhidos no âmbito do Projeto de investigação “Representações dos Barnabés em torno da experiência escolar durante e após a vivência da doença: um estudo exploratório”

Assinatura: _____

Anexo III

Informação aos Encarregados de Educação

O presente estudo intitulado “Representações dos Barnabés em torno da experiência escolar durante e após a vivência da doença: um estudo exploratório” tem como responsável a aluna do Mestrado em Estudos da Criança, Mariana Oliveira sob a supervisão científica da Doutora Susana Caires (docente do Departamento de Psicologia da Educação e Educação Especial da Universidade do Minho) e pretende “auscultar” um grupo de “Barnabés” da Acreditar relativamente às suas vivências em torno da Escola durante e após a vivência da doença.

A colaboração neste estudo implica a participação numa entrevista de grupo (grupo focal) tendo em vista a recolha de informação. Esta participação é de carácter voluntário. Todos os dados recolhidos são anónimos e confidenciais e, ao longo da recolha de dados, todos os cuidados serão tidos no sentido de respeitar a segurança, bem-estar e dignidade de todos os participantes.

Consentimento Informado

_____/_____/2017

Eu, _____, Encarregado de Educação de _____, autorizo, mediante a salvaguarda da confidencialidade dos dados, que o meu educando participe no estudo intitulado “Representações dos Barnabés em torno da experiência escolar durante e após a vivência da doença: um estudo exploratório”. A presente autorização consente a gravação – em registo áudio – dos dados recolhidos bem como a sua análise por parte dos investigadores.

Assinatura: _____