

MESTRADO
PSICOLOGIA

GRUPO DE SUPORTE PARA PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Eduarda Cristina Barbosa dos Santos

M

2024



Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

GRUPO DE SUPORTE PARA PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Eduarda Cristina Barbosa dos Santos

Junho 2024

Dissertação apresentada no Mestrado, [Psicologia Clínica e da Saúde], Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora ***Filipa Mucha Vieira*** (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do/da autor/a no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceituais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, a autora declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. A autora declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

AGRADECIMENTOS

A realização desta dissertação foi um percurso surpreendentemente gratificante, o que não teria sido possível sem o apoio e colaboração de muitas pessoas.

Em primeiro lugar, agradecer à *Professora Filipa Vieira* pela orientação incansável. A oportunidade de aprender mais sobre a terapia de grupo, a disponibilidade constante e todas as sugestões tornaram o processo descomplicado e agradável. O seu apoio foi fundamental para a conclusão deste trabalho.

Agradecer a *todas as participantes do estudo* pela disponibilidade em partilhar as suas vivências. Sem elas, este trabalho não teria sido possível.

Aos *meus pais e à minha irmã*, agradecer por me proporcionarem todas as oportunidades possíveis, por toda a paciência e por acreditarem sempre em mim.

Ao *Diogo*, pelo encorajamento constante e por estar sempre disponível para me ouvir.

À *Ana* e à *Lipa*, pela ajuda mútua e apoio, pois sem elas estes anos não teriam sido iguais.

Por fim, agradecer a *todos* que, de alguma forma, contribuíram para a conclusão deste percurso.

RESUMO

A doença oncológica pediátrica é uma realidade global desafiadora, com consequências físicas e psicossociais significativas não só para a criança ou adolescente doente, como também para toda a família, em particular para os pais. Entre os pais denotam-se altas taxas de sofrimento psicológico, que pode estender-se ao longo de um continuum, variando entre sintomas subclínicos, como tristeza e medo, a níveis clínicos de ansiedade, depressão, isolamento social, stress pós-traumático, entre outros. Importa, assim, desenvolver intervenções psicossociais de forma a apoiar estas famílias, não só durante o tratamento, mas também pós-tratamento, no regresso às rotinas e à vida “após” a doença.

O presente trabalho teve como objetivo principal avaliar o impacto de um grupo de suporte para pais de crianças com doença oncológica, implementado em contexto naturalístico. Como objetivos específicos, pretendeu-se identificar as mudanças sentidas com a intervenção, os seus aspetos úteis e não úteis; explorar as necessidades, adversidades e desafios enfrentados pelos pais no processo de doença dos filhos; e fornecer orientações para o desenvolvimento de estratégias de suporte eficazes e centradas nas necessidades dos pais ao definir diretrizes para futuras intervenções.

Foi adotada uma metodologia qualitativa, de natureza transversal, com recolha de dados através de entrevista semiestruturada. Participaram no estudo seis mães, com idades compreendidas entre os 35 e os 46 anos e cujos filhos estavam a receber tratamento para a doença oncológica. As entrevistas foram transcritas e analisadas através de uma abordagem de análise temática, permitindo identificar quatro temas principais - Experiência de Grupo, Mudanças/ Aspetos úteis, Necessidades e Adversidades e Sugestões.

As informações recolhidas permitem-nos concluir que o grupo de suporte teve um impacto significativo nas participantes, potenciando mudanças comportamentais, sociais e emocionais. No entanto, atendendo às sugestões fornecidas, no futuro seria pertinente incluir uma componente psicoeducativa e aprofundar temas como o impacto na vida conjugal.

Palavras-chave: estudo qualitativo, grupo de suporte, oncologia pediátrica, experiências parentais, intervenção online, análise temática.

ABSTRACT

Pediatric oncology disease is a challenging global reality with significant physical and psychosocial consequences not only for the sick child or adolescent but also for the entire family, particularly the parents. Among parents, there are high rates of psychological distress, which can extend along a continuum, ranging from subclinical symptoms such as sadness and fear to clinical levels of anxiety, depression, social isolation, post-traumatic stress, among others. Therefore, it is important to develop psychosocial interventions to support these families, not only during treatment but also post-treatment, in returning to routines and life "after" the illness.

The main objective of the present study was to evaluate the impact of a support group for parents of children with oncology disease, implemented in a naturalistic context. Specific objectives included identifying changes experienced with the intervention, its useful and non-useful aspects; exploring the needs, adversities, and challenges faced by parents in the disease process of their children; and providing guidelines for developing effective and parent-centered support strategies by defining directives for future interventions.

A qualitative, cross-sectional methodology was adopted, with data collected through semi-structured interviews. The study included six mothers, aged between 35 and 46 years, whose children were receiving treatment for oncology disease. The interviews were transcribed and analyzed using a thematic analysis approach, identifying four main themes: Group Experience, Changes/Useful Aspects, Needs and Adversities, and Suggestions.

The information collected allows us to conclude that the support group had a significant impact on the participants, enhancing behavioral, social, and emotional changes. However, considering the suggestions provided, it would be relevant in the future to include a psychoeducational component and delve deeper into topics such as the impact on marital life.

Keywords: qualitative, study, support group, pediatric oncology, parental experiences, online intervention, thematic analysis.

Introdução

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (World Health Organization [WHO], 2021), todos os anos, são diagnosticadas cerca de 400.000 crianças com cancro em todo o mundo. Apesar da elevada taxa de sucesso dos tratamentos, as desigualdades no acesso a estes ainda persistem, nomeadamente nos países de baixo e médio rendimento. Em Portugal, segundo o Registo Oncológico Pediátrico Português (ROPP) são diagnosticados cerca de 370 novos casos/ano, sendo o grupo etário de maior incidência o grupo com idade inferior a um ano (PIPOP, 2023).

O cancro pediátrico refere-se a um grupo de cancro que surge até aos 19 anos de idade, decorrente de mutações nas células que, pela sua divisão de forma descontrolada, podem originar metástases, que causam danos e, eventualmente, a morte (WHO, 2021). Por norma, os cancros pediátricos mais comuns são leucemias, tumores do sistema-nervoso central, neuroblastomas, linfomas e tumores renais e ósseos (WHO, 2021).

Por se tratar de uma doença crónica com efeitos de curto e longo prazo, as crianças e adolescentes experienciam mudanças significativas no seu corpo, com consequências no seu quotidiano, tais como dor, fadiga, alterações no funcionamento motor e respiratório, náuseas e vômitos (Testoni et al., 2023). Além disso, do ponto de vista psicossocial, é comum a existência de sentimentos de ansiedade, depressão, medo, baixa autoestima, problemas de sono e dificuldades sociais e escolares (Rosenberg et al., 2016). Como consequência, estas crianças podem manifestar uma diminuição da qualidade de vida relacionada à saúde física, emocional e social quando comparadas com crianças saudáveis (Varni et al., 2007).

O diagnóstico de cancro pediátrico constitui-se um stressor também para as famílias, impactando não só a criança doente como todo o sistema familiar, a família alargada e a comunidade em geral (Rattan, 2019). No caso dos pais, em particular, as exigências passam pela necessidade de ajustamento ao diagnóstico e tratamento, enquanto tentam dar resposta a uma série de necessidades que surgem no processo, como o impacto da doença nos próprios filhos, as exigências financeiras ou o medo da morte (Rattan, 2019). Cuidar de um filho doente é uma circunstância de vida extremamente desafiante, influenciada pelas características específicas do diagnóstico e pelos constrangimentos diários que a criança vivencia (Testoni et al., 2023). Quando as exigências se acumulam e os recursos escasseiam, é provável que se verifique um aumento da vulnerabilidade e dificuldades no ajustamento ao problema (Ogez et al., 2021).

O impacto do cancro pediátrico nos pais/ cuidadores

Entre os pais de crianças com doença oncológica, denotam-se altas taxas de sofrimento psicológico, pelo que Vernon e colaboradores (2016) sugerem que estes podem ser considerados um subgrupo importante da população mais ampla de doenças pediátricas. O sofrimento psicossocial pode estender-se ao longo de um continuum, variando entre sintomas subclínicos, como tristeza e medo, a níveis clínicos de ansiedade, depressão, isolamento social, entre outros (Bultz et al., 2011; McCarter et al., 2018; Meijer et al., 2013). Muitas famílias adaptam-se alguns meses após o diagnóstico, no entanto muitas outras continuam a sentir sofrimento psicológico mesmo quando finalizado o tratamento (Testoni et al., 2023), até porque os impactos negativos persistem após essa fase, nomeadamente no regresso ao emprego, na gestão das responsabilidades familiares e na manutenção de relacionamentos (Peikert et al., 2018). Desta forma, os efeitos do cancro pediátrico nas famílias parecem ser significativos e duradouros (Delemere et al., 2023), muitas vezes com as famílias a enfrentar perturbações significativas nas rotinas, bem-estar psicológico, finanças e gestão doméstica (Delemere et al., 2023). De um modo geral, estes pais estão em maior risco de desenvolver problemas de saúde mental, entre os quais se destacam a perturbação de stress pós-traumático (PSPT), a ansiedade e a depressão (Kazak et al., 2005; Kearney et al., 2015). Em particular, no que concerne às taxas de sintomas de stress pós-traumático, estas são superiores nos pais de crianças com cancro do que noutras patologias (Franich-Ray et al., 2013). Isto pode ser explicado pela ocorrência de fatores únicos que contribuem para a experiência traumática, como, por exemplo, testemunhar tratamentos invasivos e prolongados, assim como efeitos colaterais debilitantes e ameaças à vida (Kazak & Baxt, 2007).

As respostas de stress pós-traumático são predominantes em pais de crianças com doenças graves, tais como o diagnóstico de cancro, exercendo influência no ajustamento parental e infantil (Kazak et al., 2004). De acordo com o Modelo Integrativo de Stress Traumático Pediátrico, proposto por Kazak e colaboradores (2006), para além dos fatores inerentes à natureza e progressão da doença, os fatores psicossociais (e.g. processos de *coping* individuais, sintomatologia depressiva e/ou ansiosa) constituem-se como os principais fatores de risco para o surgimento e persistência de sintomas de stress pós-traumático. Este modelo assume que a adaptação dos pais e da família a um diagnóstico de doença infantil ou de internamento hospitalar progride através de três fases: uma reação aguda ao evento médico, a evolução da resposta ao stress traumático e a resposta ao stress traumático a longo prazo. Na primeira fase, são consideradas a perceção subjetiva do evento médico potencialmente traumático, bem como

fatores pré-existent (e.g. ajuste psicológico, apoio social e familiar) e as características do evento (e.g. ameaça à vida; probabilidade de evocar medo, horror e impotência) na manifestação de PSPT. À medida que esta fase se dissipa, as crianças e as suas famílias enfrentam desafios contínuos relacionados à condição médica e ao tratamento, o que pode acarretar respostas psicológicas secundárias e que persistem ao longo do tempo. Observa-se, então, na terceira fase, que em alguns casos, os sintomas de PSPT se manifestam de forma mais intensa nos pais do que nas crianças, sugerindo a necessidade de suporte de saúde mental para esse subgrupo, conforme destacado por Muscara e colaboradores (2018). Isto alerta-nos para a importância de identificar estes casos precocemente, já que facilitará a alocação de recursos psicossociais para estas famílias, a implementação de estratégias preventivas e a redução da probabilidade de esses pais desenvolverem níveis crônicos e clinicamente significativos de PSPT. Os pais nesta situação beneficiam de intervenções precoces com o objetivo de evitar que reações agudas de angústia se convertam em problemas crônicos de saúde mental.

Neste sentido, a urgência de prestação de suporte e auxílio a pais que lidam com o diagnóstico e tratamento dos filhos foi ecoada a nível mundial através de um relatório da OMS que destaca a necessidade de apoiar a qualidade de vida (QV) das famílias afetadas pelo cancro pediátrico (OMS, 2022). Segundo a OMS, a QV é um constructo multidimensional que se define como a percepção de um indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores em que vive, assim como em relação aos seus objetivos, expectativas e preocupações (OMS, 2014). No caso dos cuidadores de crianças e adolescentes com cancro, a QV pode ser afetada pelo sofrimento psicológico que advém da vivência de stressores e interrupções nas suas vidas relacionadas com o diagnóstico, tratamento e exigência dos cuidados (Compas et al., 2015; Kearney et al., 2015; Klassen et al., 2008). Uma doença pediátrica grave, para além de ser extremamente angustiante para os pais, afeta também a vivência dos seus papéis, responsabilidades e recursos (Majmudar et al., 2020). Este impacto pode ser observado através de mudanças na QV relacionada à saúde, que engloba domínios como o funcionamento físico, o desempenho social, a saúde mental e outras percepções de saúde (Torrance, 1987, citado em Majmudar et al., 2020).

Graj e colaboradores (2020), num estudo sobre os preditores da QV em pais de crianças com doenças graves, entre as quais se incluía a doença oncológica, verificaram que a QV dos pais foi prejudicada aquando do diagnóstico, porém foi normalizada sete meses depois. No entanto, apesar de, por norma, os sintomas de ansiedade, depressão e stress pós-traumático predominarem na fase aguda da doença, mas diminuírem ao longo do tempo (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008), um subgrupo da amostra relatou baixos níveis de QV aos sete meses

(Graj et al., 2020), o que indica que uma percentagem significativa deste grupo de pais revela sofrimento psicológico contínuo. Além disso, foram referidos como preditores determinantes da QV dos pais a longo prazo a autoeficácia e o acesso a apoios no contexto da doença dos filhos. Assim, demonstra-se a importância da prestação de serviços práticos e psicológicos às famílias durante a fase aguda da doença, assim como intervenções após a fase aguda, focadas na autoeficácia e no acesso a apoios disponíveis, de forma a facilitar a QV dos pais a longo prazo (Graj et al., 2020).

Também o estudo de Barrera e colaboradores (2021) indicou uma associação entre a QV do cuidador e risco psicossocial, ansiedade e sofrimento global, logo após o diagnóstico e passado 6 meses. Além disso, os resultados longitudinais sugeriram que a presença de sintomas depressivos no momento do diagnóstico de cancro pediátrico, aliado ao risco psicossocial, coloca os pais em risco significativo de uma pior QV no primeiro ano após o diagnóstico. As conclusões deste estudo sugerem a realização de uma triagem psicossocial precoce, que inclua fatores contextuais, conflito familiar ou dificuldades financeiras, assim como triagens breves de angústia global e sintomas de depressão e ansiedade nos cuidadores. Tal tem como objetivo identificar quais os cuidadores que podem necessitar de avaliações mais aprofundadas de saúde mental, com o propósito de orientar intervenções que minimizem o impacto da doença pediátrica na saúde mental dos pais e que melhorem a sua QV.

No que concerne à situação económica e financeira da família de crianças e adolescentes com doença oncológica, estima-se que os pais precisem, em média, de 240 dias úteis para cuidar da criança doente (Schindler et al., 2016). Como consequência, existe uma elevada prevalência de interrupções no emprego dos pais, com particular predominância entre as mães (Roser et al., 2019), o que pode ser explicado por papéis parentais tradicionais em que, geralmente, as mães atuam como cuidadoras primárias da criança (Clarke et al., 2009). Na sequência das paragens no trabalho, podem resultar perdas de rendimento e, consequentemente, problemas financeiros (Roser et al., 2019). Estas consequências socioeconómicas são mais pronunciadas no momento do diagnóstico sendo mantidas, no entanto, para certos grupos de pais (Roser et al., 2019). Roser e colaboradores (2019) identificaram como estando em maior risco de consequências socioeconómicas adversas as famílias de nível socioeconómico mais baixo, pais de crianças diagnosticadas com cancro hematológico e pais de crianças diagnosticadas em idade mais jovem. Neste sentido, destaca-se a importância de uma rede de suporte e de um sistema social bem estabelecidos, uma vez que desempenham um papel crucial na facilitação do cuidado da criança doente enquanto o emprego é mantido (Roser et al., 2019).

Em suma, tendo em conta o impacto e as consequências que o diagnóstico de cancro pediátrico pode exercer numa família, podem ser desencadeadas consequências negativas no ajustamento social, emocional e comportamental das crianças ao diagnóstico e ao tratamento (Streisand et al., 2001), assim como uma menor capacidade por parte dos cuidadores de perceber o sofrimento dos filhos e de fornecer apoio adequado, devido ao seu próprio sofrimento (Scheeringa & Zeanah, 2001). Importa, assim, desenvolver intervenções psicossociais baseadas em evidência de forma a apoiar estas famílias, não só durante o tratamento, mas também pós-tratamento, no regresso às rotinas e à vida “após” a doença (Delemere et al, 2023).

Intervenção em grupo com pais de crianças com doença oncológica

A terapia de grupo, como abordagem terapêutica, revela ser eficaz na promoção da saúde mental e diminuição da sintomatologia associada a diversos problemas emocionais ou de ajustamento (Hoseinzadeh et al., 2019). Esses objetivos podem ser alcançados através de mudanças cognitivas e emocionais que surgem pelas relações de interação com o grupo e com os terapeutas (Corey, 2012). A oportunidade de partilhar experiências, sentimentos e desafios pessoais num ambiente de grupo seguro e de apoio, torna-se de extrema relevância para pais de crianças com doença oncológica. O grupo torna-se um contexto propício para o aumento da esperança e desenvolvimento de estratégias de *coping* adaptativas, através da partilha de sentimentos com pessoas que se encontram em situações semelhantes, facilitando a quebra de barreiras defensivas, assim como o isolamento parental (Eskandari et al., 2013; Hoseinzadeh et al., 2019).

O estudo de Hoseinzadeh e colaboradores (2019), realizado com mães de crianças com cancro, demonstrou que, após um programa de intervenção em grupo com 6 sessões focadas na promoção da resiliência, as participantes revelaram uma maior capacidade de utilizar estratégias de *coping* (e.g. estabelecimento de relações sociais e de amizade, aprendizagem de métodos de resolução de problemas, gestão de raiva, ansiedade e stress), tendo sido também observada uma melhoria na integração familiar e no suporte social. Também no estudo de Mallya e colaboradores (2019), em que um dos objetivos passava por explorar os benefícios percebidos de grupos de apoio para pacientes com tumores cerebrais e seus cuidadores, surgiram cinco temas que demonstraram a eficácia da intervenção. Entre eles, destaca-se a coesão como um fator determinante para se sentirem aceites e compreendidos, facilitando a

partilha de experiências e, ao nível da motivação, os participantes salientaram como fatores motivacionais para a frequência na intervenção os marcos positivos e negativos da doença, a pressão familiar para comparecer e a solidão sentida. Outro estudo (Foreman et al., 2005) realizado com pais de crianças com cancro na Austrália, descreveu um programa de apoio hospitalar com o objetivo de fornecer informações relevantes sobre o tratamento das crianças, oferecer suporte emocional e promover o contacto entre os pais em situações semelhantes. O programa consistiu em sessões semanais de 90 minutos, facilitadas por um assistente social e um psicólogo clínico, com uma componente psicoeducativa seguida de discussão em grupo. A avaliação do programa mostrou que ambos os momentos foram considerados úteis pelos participantes, indicando uma correlação positiva entre eles. Apesar de, *à priori*, o grupo não ser assumido teoricamente como terapêutico, os pais perceberam o grupo como um espaço seguro para apoio psicossocial, destacando a importância do suporte mútuo e de aprender a lidar com a doença, o que sugere que o formato de grupo atendeu às necessidades dos pais, fornecendo informações práticas e apoio emocional durante um momento desafiante. Também Maunder (2012), ao investigar as necessidades de cuidados de suporte em pais de crianças com doença oncológica, descreveu uma intervenção em grupo de apoio implementada ao longo de oito semanas, com o objetivo de abordar preocupações parentais específicas, tais como o conhecimento sobre o diagnóstico e tratamento, disponibilidade de recursos, perceção de apoio social e sentimentos pessoais de angústia e ansiedade. A estrutura da intervenção incluía, em cada sessão, registo, apresentações, discussões em grupo e considerações finais. Os resultados deste estudo-piloto demonstraram uma visão positiva da intervenção, destacando a utilidade da partilha de experiências com outros pais, para além de mostrarem um aumento significativo no conhecimento sobre como outros pais lidam com o cancro pediátrico, disponibilidade de recursos, gestão do apoio familiar e perceção de apoio social, tendo-se verificado, ainda, uma diminuição nas sensações pessoais de angústia e ansiedade.

Em suma, a literatura evidencia a importância e a eficácia das intervenções grupais com pais de crianças com cancro. No entanto, a nível nacional, são escassos os dados sobre a implementação deste tipo de intervenções com a população em estudo. Como forma de contribuir para uma prática clínica mais informada e ajustada às necessidades da população alvo, o presente trabalho teve como objetivo principal avaliar o impacto de um grupo de suporte para pais de crianças com doença oncológica, implementado em contexto naturalístico, acedendo, para tal, à perspetiva dos mesmos. Como objetivos específicos, pretendeu-se:

- Aceder às experiências dos pais, identificando as mudanças sentidas com a intervenção, os aspetos úteis e não úteis da mesma;
- Explorar as necessidades, adversidades e desafios enfrentados pelos pais no processo de doença oncológica dos filhos;

Desta forma, pretende-se dar resposta às seguintes questões de investigação: (a) A intervenção no formato de grupo de suporte é percebida como eficaz pelos pais de crianças com doença oncológica? (b) Quais as mudanças sentidas pelos pais após a intervenção? (c) Quais os aspetos úteis e não úteis da intervenção? (d) Quais as necessidades e adversidades dos pais de crianças com doença oncológica?

Com base na informação recolhida, este estudo visa também fornecer orientações para o desenvolvimento de estratégias de suporte eficazes e centradas nas necessidades dos pais ao definir diretrizes para futuras intervenções.

Método

Design do estudo

Para dar resposta às questões de investigação, o presente estudo adotou uma metodologia qualitativa, de natureza transversal, onde foi privilegiada a compreensão das experiências e das perceções das participantes de um grupo de suporte. Este grupo foi realizado, no formato online, no Serviço de Consulta Psicológica da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP), no âmbito de um protocolo existente com a associação Acreditar.

Intervenção

A intervenção, sobre a qual incidiu o presente estudo, consistiu num Grupo de Suporte com seis sessões quinzenais, realizadas entre outubro e dezembro de 2024. Cada sessão teve a duração aproximada de uma hora e meia e foi conduzida por uma psicóloga clínica do Serviço de Consulta Psicológica da FPCEUP. As sessões apresentavam um planeamento prévio, no entanto, foi sempre privilegiado um formato que permitisse às participantes discutir temas emergentes, proporcionando espaço para que partilhassem as suas necessidades e preocupações individuais. Os Grupos de Suporte têm como objetivo central promover um melhor ajustamento psicológico a diversas situações (e.g. doença, transições, conflitos intrapessoais) e, por serem compostos por indivíduos com experiências semelhantes, constituem-se como um espaço de partilha e promoção do processo de interajuda (Helgeson & Gottlieb, 2000). Os principais temas tratados ao longo das sessões foram os seguintes: mudanças provocadas pela doença; medo da recidiva; vida social e relacionamentos conjugais; e autocuidado.

O encaminhamento dos participantes para o Grupo de Suporte foi realizado pelos profissionais da associação Acreditar, que atua como rede de apoio para famílias de doentes oncológicos pediátricos, a nível nacional. A associação divulgou a intervenção junto dos seus associados, identificando pais que poderiam estar interessados em participar no referido grupo. Posteriormente, os pais que manifestaram interesse em participar foram contactados pela psicóloga da FPCEUP para uma entrevista individual, a fim de avaliar a sua elegibilidade para integrar o grupo. Durante a entrevista, foram explicados os objetivos da intervenção, assim como os moldes em que esta ocorreria. O critério de inclusão definido era ter um/a filho/a com

diagnóstico de doença oncológica. Como critérios de exclusão foram incluídos os quadros clínicos em fase terminal e a presença de elevada instabilidade emocional por parte dos pais, uma vez que estes melhor beneficiariam de uma intervenção individual. Limitações logísticas, como indisponibilidade de acesso à internet ou incompatibilidade com os horários das sessões foram também outras condicionantes à participação no grupo. O grupo iniciou com oito participantes selecionados, tendo terminado com seis elementos.

Participantes no estudo

No presente estudo participaram as seis mães que completaram o Grupo de Suporte. Apresentavam idades compreendidas entre os 35 e os 46 anos, sendo três de nacionalidade portuguesa, uma moçambicana, uma venezuelana e outra ucraniana. Todas as participantes a residir em Portugal no período em que decorreu o estudo, com os/as filhos/as em acompanhamento médico nos IPO do Porto, Coimbra e Lisboa. Relativamente às crianças, duas eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com idades entre os 5 e os 17 anos. Cinco crianças tinham diagnósticos de leucemia e uma de linfoma.

Tabela 1- Caracterização da amostra

Participante	Idade	Nacionalidade	Profissão	Género criança	Diagnóstico	Idade no diagnóstico	Idade atual
P1	38	Moçambicana	Médica	Masculino	Leucemia	7 meses	6 anos
P2	36	Portuguesa	Engenheira	Masculino	Leucemia	4 anos	5 anos
P3	41	Portuguesa	Técnica de Contabilidade	Feminino	Leucemia	4 anos	6 anos
P4	46	Portuguesa	Professora	Masculino	Linfoma	14 anos	17 anos
P5	40	Venezuelana	Farmacêutica	Feminino	Leucemia	7 anos	8 anos
P6	40	Ucraniana	Professora	Masculino	Leucemia	9 anos	11 anos

Procedimentos de recolha de dados

Após o término do Grupo de Suporte, as participantes foram contactadas via email pela investigadora de forma a solicitar a sua participação no presente estudo. Todas as mães forneceram o seu consentimento informado, no qual foram explicados os objetivos do estudo,

os procedimentos envolvidos, os possíveis riscos e benefícios da participação e os direitos das participantes. As mães foram informadas quanto à confidencialidade das suas respostas e da possibilidade de interromper a sua participação a qualquer momento, sem qualquer penalização. Além disso, as participantes autorizaram a gravação das entrevistas a fim de permitir uma análise mais precisa dos dados recolhidos.

Os dados foram recolhidos através de entrevistas individuais realizadas aproximadamente um mês após o término da intervenção em grupo. As entrevistas foram conduzidas no formato online, utilizando a plataforma Zoom, a fim de garantir a conveniência e a acessibilidade para todas as mães, em data e hora definidas individualmente. O uso de entrevistas individuais permitiu uma exploração detalhada das experiências e percepções de cada participante em relação à participação no Grupo de Suporte.

Instrumento de recolha de dados

O instrumento utilizado neste estudo foi a entrevista semiestruturada, que permite que o investigador possua controlo sobre a direção e o conteúdo a ser discutido, ainda que possam surgir novos tópicos que advêm do relato dos participantes (Given, 2008).

Para o propósito deste estudo, desenvolveu-se um guião de entrevista (anexo 1) baseado na adaptação portuguesa da Client Change Interview (Elliott, 1999; Sales et al., 2007). Esta entrevista tem uma duração aproximada de 20/30 minutos e tem como objetivo central compreender as mudanças ocorridas desde o início da intervenção e a forma como estas aconteceram. Durante a entrevista, os participantes são questionados sobre a sua experiência, as mudanças percebidas e as causas que atribuem a essas mudanças, sejam elas relacionadas ou não com a intervenção. Além disso, são solicitadas reflexões sobre os aspetos úteis e não úteis da intervenção.

Assim, a entrevista utilizada neste estudo iniciou com questões sociodemográficas relativas à participante e ao/à seu/sua filho/a, seguidas por perguntas gerais acerca da experiência no grupo e sobre as necessidades e adversidades sentidas ao longo da doença dos filhos. Depois, as participantes eram questionadas acerca das mudanças sentidas e era-lhes solicitado que analisassem essas mudanças, usando uma escala de Likert, indicando se estavam à espera que a mudança ocorresse, se consideravam que a mudança poderia ter acontecido sem a terapia e se era uma mudança importante ou significativa. A isto seguiram-se questões para perceber que atribuições as participantes faziam a cada mudança e quais os aspetos úteis e não

úteis da intervenção. Para terminar, foram exploradas sugestões das participantes para melhorar a intervenção em grupo.

Procedimento de análise de dados

A análise dos resultados foi conduzida seguindo a abordagem de análise temática proposta por Braun e Clarke (2006). A análise temática é um método qualitativo utilizado para identificar, analisar e interpretar padrões nos dados em estudo. Tem como vantagem a capacidade de sumariar aspetos essenciais de uma grande quantidade de dados, bem como oferecer uma descrição detalhada dos mesmos, o que, pela variedade de informação recolhida através das entrevistas, a torna adequada a este estudo.

Inicialmente, as entrevistas de cada participante foram transcritas manualmente e efetuou-se uma leitura repetida das mesmas, permitindo uma imersão no seu conteúdo. Em seguida, foram destacados excertos relevantes das entrevistas, com base nos objetivos do estudo. Os excertos selecionados foram submetidos a uma codificação iterativa, aos quais foram atribuídos códigos que refletiam os seus significados subjacentes. Esse processo de codificação seguiu uma abordagem mista - dedutiva e indutiva, uma vez que, por um lado as questões de investigação orientaram a criação dos temas e, por outro, as categorias dentro dos temas resultaram do material empírico recolhido, o que permitiu uma organização sistemática dos dados e facilitou a identificação de padrões e tendências emergentes. Posteriormente, os códigos foram agrupados e classificados em temas mais abrangentes. Esse processo envolveu uma revisão e refinamento contínuos dos temas e dos subtemas, tendo sempre em consideração os objetivos do estudo. Dessa forma, os temas identificados refletiram as principais áreas de interesse relacionadas com as necessidades destas mães e a sua experiência no grupo.

O processo de codificação das entrevistas foi realizado em reflexão e discussão com a orientadora do estudo, de forma a obter-se diferentes perspetivas sobre os dados, resultando numa análise qualitativa consensual. As definições operacionais, exemplos e frequências de resposta dos diferentes temas e subtemas encontram-se no anexo 2. Após a definição e nomeação dos temas, efetuou-se a análise final e procedeu-se à escrita de resultados.

Resultados e Discussão

Nesta secção serão apresentados e discutidos os resultados que têm por base o objetivo do presente estudo – compreender o impacto de um grupo de suporte para pais de crianças com doença oncológica, implementado em contexto naturalístico. A apresentação e a discussão dos resultados serão feitas de forma integrada, procurando dar resposta às questões de investigação formuladas.

A análise temática revelou a presença de quatro temas principais que emergiram dos dados recolhidos. Cada tema oferece uma visão detalhada das experiências, desafios e sugestões partilhados pelas participantes (Fig.1).

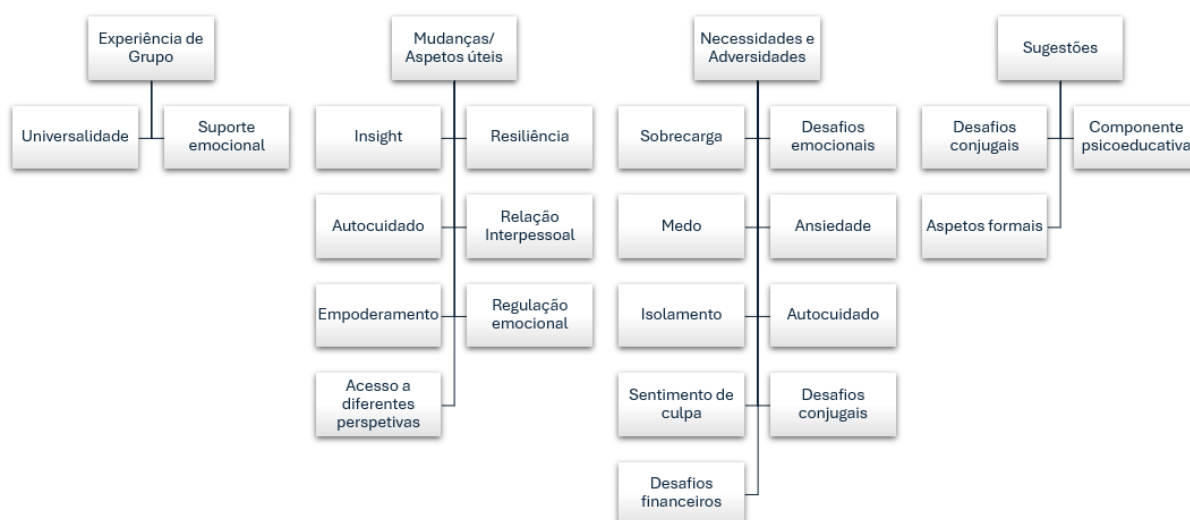


Figura 1 - Temas e subtemas emergentes da análise temática

O primeiro tema - Experiência de Grupo - destaca a importância que a partilha de experiências teve para as mães, através da sensação de pertença e identificação com o grupo, assim como pelas manifestações de apoio e compreensão empática. Dentro deste tema, dois subtemas principais foram identificados: Universalidade e Suporte emocional.

O segundo tema - Mudanças/ Aspectos Úteis - explora as transformações pessoais e os aspetos positivos resultantes da participação no grupo de suporte, nomeadamente ao nível das estratégias de *coping* adotadas. Este tema divide-se em vários subtemas, incluindo Insight, Resiliência, Autocuidado, Relação interpessoal, Empoderamento, Regulação emocional e Acesso a diferentes perspetivas.

O terceiro tema - Necessidades e Adversidades - aborda os desafios e obstáculos enfrentados pelas participantes desde o momento do diagnóstico e ao longo do processo de tratamento do/a filho/a. Este tema engloba diversos subtemas, tais como Sobrecarga, Desafios emocionais, Medo, Ansiedade, Isolamento, Autocuidado, Sentimentos de culpa, Desafios conjugais e Desafios financeiros.

Por fim, o tema Sugestões inclui recomendações das participantes para melhorar a intervenção em causa. Este tema inclui os subtemas Desafios conjugais, Componente psicoeducativa e Aspectos formais.

Experiência de Grupo

A análise das entrevistas revelou aspectos cruciais da experiência de grupo compartilhados pelas participantes. Neste tema, duas categorias emergiram: Universalidade e Suporte emocional. Esses aspectos não descrevem apenas a dinâmica dentro do grupo, mas também oferecem insights sobre o impacto do suporte interpessoal no contexto de doença dos filhos.

A Universalidade, subtema identificado no discurso de duas participantes, tem em conta a percepção das mães de que as suas vivências e preocupações não são exclusivas, mas partilhadas por outros membros do grupo. As participantes expressaram o alívio de perceber que não estão sozinhas e que as suas experiências, embora distintas, refletem um conjunto comum de desafios enfrentados por pais na mesma situação. Como uma mãe (P1) partilhou: "Eu pensava que eu era a única pessoa que vivia esta situação. Eu achava que a situação só era difícil para mim, mas eu percebi que não. É difícil para todos, todos nós acabamos por não saber por onde nos pegarmos. É um sentimento que todas nós temos."

Essa compreensão alinha-se com as ideias de Yalom, que descreve a universalidade como a percepção de que outros compartilham sentimentos ou problemas semelhantes. A sensação de conexão resultante dessa percepção coletiva não só ameniza o sentimento de isolamento, mas também favorece a catarse individual e a coesão do grupo (Yalom & Leszcz, 2005).

Juntamente com a Universalidade, o Suporte emocional emergiu como uma faceta fundamental da experiência do grupo. Os relatos das participantes destacam como a interação com outras mães proporcionou um espaço seguro para manifestar emoções, partilhar experiências e encontrar conforto mútuo. Como expresso por uma das participantes (P1): "Não só ajudar a mim, mas também ajudar ao próximo. Achei importante a partilha de emoções, de situações."

A importância desse suporte emocional é enfatizada por todas as mães. Ao receber e oferecer apoio emocional, as participantes não apenas encontraram consolo nas dificuldades partilhadas, mas também fortaleceram a sua capacidade de lidar com a doença e tornaram-se mais resilientes diante os desafios (Yalom & Leszcz, 2005), tal como referiu outra mãe (P2): “Identifiquei-me com muitas delas. Houve...ou seja, houve as duas coisas. Houve mães que estavam mais positivas e isso trouxe também coisas positivas. E, depois, as mães mais negativas que acabam por dizer as coisas que eu não tenho coragem de dizer e que sinto o mesmo.”

Desta forma, a experiência de grupo para pais de crianças com doença oncológica é mais do que a mera troca de informações e conselhos práticos. A intervenção em grupo ofereceu um espaço onde a universalidade das experiências de cada uma e o apoio emocional mútuo permitiram não apenas o fortalecimento de laços entre os membros do grupo, mas também possibilitou a manutenção da esperança e resiliência perante as adversidades enfrentadas por estas mães.

Mudanças/ Aspectos úteis

O impacto positivo da experiência do grupo materializou-se num conjunto de mudanças e de aspetos úteis que facilitaram o processo terapêutico.

Um subtema que se destacou foi o Insight, referido por metade das participantes. Ao longo das entrevistas, as mães partilharam experiências de autoconhecimento que surgiram através da interação com outros membros do grupo. Por exemplo, uma mãe (P1) relatou: “ali eu percebi que, espreitando um bocadinho aquilo que era o mundo de outros pais, se calhar, eu não estou pior como eu pensava. Se calhar eu não posso achar que é o fim do mundo como eu achava”. Esta declaração revela como a troca de perspetivas e vivências no grupo proporcionou um novo olhar sobre as próprias dificuldades, permitindo adotar uma forma diferente de lidar com a situação.

Este processo de insight está alinhado com a visão de Yalom e Leszcz (2005), que destacam a importância deste pelo seu papel central na maioria das formulações do processo terapêutico. O insight caracteriza-se como um processo de “olhar para dentro” e que ocorre quando um indivíduo descobre algo sobre si mesmo – sobre o seu comportamento, o seu sistema motivacional ou o seu inconsciente. Assim, pode ocorrer em diferentes níveis, desde uma compreensão mais objetiva de padrões comportamentais até uma visão mais profunda das origens dos próprios conflitos. As entrevistas das participantes refletem essa gama de insights,

passando pela mudança na percepção da situação (P5: “(...) com a terapia, vimos que isso [o medo] não vai mudar, mas vamos adaptar. (...) o que tenho é de aprender a viver com esse medo e o importante é que esse medo não paralise a vida.”) até uma reflexão sobre os padrões comportamentais que impactam as relações familiares (P2: “Estávamos a falar da saída a dois, em casal, e eu falei «sim, até é possível, mas...» e lembro-me desse momento «Mas é impossível ou tu é que estás a colocar o ‘mas’» e sim, realmente, sou eu que me limito a mim própria, sem dúvida, em muitas coisas”). À medida que o processo terapêutico evolui, os elementos do grupo tornam-se cada vez mais capazes de reconhecer as formas como os seus conflitos centrais se manifestam, quer no grupo quer no seu quotidiano (Corey, 2012).

Além do Insight, outro subtema que surgiu da análise foi a Resiliência. Apesar das dificuldades enfrentadas no contexto da doença oncológica dos seus filhos, foi visível um aumento da resiliência das participantes. Por exemplo, uma mãe (P3), quando questionada acerca dos aspetos que considerou úteis na intervenção, afirmou que a terapia de grupo fê-la perceber que "apesar de nos puxarem o tapete (...) temos sempre de lutar por aquilo que queremos."

A resiliência, que se constitui como um mecanismo de adaptação positivo face às adversidades (Haddadi et al., 2021), pode ser conseguida pelos membros de um grupo terapêutico através da autorrevelação, do feedback de outros elementos do grupo ou do terapeuta e da partilha de problemas (Yalom & Leszcz, 2005). Tal como Corey (2012) afirma, quando os membros de um grupo se concentram nas suas capacidades de resiliência, passam a olhar para si próprios de uma forma diferente, o que aumenta as suas capacidades e a crença de que são competentes. Este aspeto é visível no discurso de uma das participantes (P1): “Eu vejo-me principalmente mais firme.”, refletindo o impacto da intervenção no aumento da força e esperança das participantes, mesmo face à incerteza provocada pelo diagnóstico dos filhos.

Além disso, todas as mães enfatizaram a importância do Autocuidado. De acordo com a Ordem dos Psicólogos Portugueses (2021), o autocuidado envolve todas as atividades que um indivíduo escolhe fazer e que o ajudam a manter ou melhorar o seu bem-estar e saúde, incluindo a saúde psicológica. No caso dos pais e cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica, o autocuidado torna-se fundamental, pois ajuda a ultrapassar adversidades e momentos difíceis, tornando as pessoas mais resilientes e menos vulneráveis. Neste sentido, uma das mães (P4) declarou que “(...) apesar de serem caminhos difíceis e nós termos de estar lá sempre para acompanharmos os nossos filhos, eu acho que as mães não se devem aniquilar da sua própria vida.”. No final da quarta sessão da intervenção, foi pedido às mães que, ao longo dessa semana, preenchessem uma grelha com atividades de autocuidado que realizassem em

cada dia. Ao reconhecer a necessidade de cuidar de si mesma, uma mãe (P1) refletiu: "o que é para nós sempre acaba por ficar para depois, sim. E as sessões ajudaram muito a olhar um pouco mais para mim.". Outra participante (P3) também revelou: "bem, eu neste momento nem penso em mim e, então, fiquei surpresa por ver que, afinal, existe essa fase."

Além dos subtemas já discutidos, outras dimensões também se destacaram no discurso de algumas participantes, nomeadamente a Relação Interpessoal, o Empoderamento, a Regulação emocional e o Acesso a diferentes perspectivas.

Uma participante (P6) salientou a mudança nas suas relações interpessoais, em particular, na forma como passou a gerir os conflitos familiares: "não ralhar tanto com os filhos. Tentar pensar de outra maneira.". Corey (2012) explica como somos seres sociais que dependem das relações interpessoais e enfatiza o impacto que a sensação de pertença e de apoio no grupo terapêutico podem ter no indivíduo. Segundo este autor, não poderemos ter relacionamentos nutritivos com os outros, a menos que possamos encontrar a nossa própria força em nós. Assim, esta mãe indicou que, após a participação na intervenção, foi capaz de repensar as suas relações interpessoais e alterar comportamentos que beneficiaram as suas vivências e as dos outros: "Comecei também a sair mais com os filhos no fim-de-semana, às vezes. Não sempre, mas mais do que estava antes."

Do mesmo modo, o Empoderamento revelou-se como um processo significativo para outra participante (P1). Ao serem capazes de tomar consciência da sua responsabilidade na própria vida e nas adversidades que a acompanham, os indivíduos aprendem novas formas de pensar e agir (Corey, 2012). Após a intervenção em grupo, esta mãe foi capaz de realizar um exame importante para exercer a sua profissão, tendo relatado que "Depois da dinâmica eu percebi que, pronto, esta é a vida. Enchi-me de coragem, acreditei também na dinâmica e fui lá, fiz o meu exame.". Este caso é um exemplo de como a terapia pode ajudar os indivíduos a adquirir uma sensação de poder sobre a própria vida, ao invés de permanecerem vítimas de fatores externos (Corey, 2012).

A regulação emocional foi outro subtema que surgiu no discurso de uma das participantes (P3). O grupo terapêutico é um espaço que permite que os seus membros se ajudem reciprocamente na compreensão e gestão das emoções, facilitando os processos envolvidos na regulação emocional (Messina et al., 2021). A mãe em questão indicou que, após as sessões de grupo, tenta "não ser tão pessimista, (...) ser mais descontraída" e revelou que já não chora todos os dias, o que demonstra uma tendência à autonomia e um movimento em direção à autorregulação, autodeterminação e mudança construtiva (Corey, 2012).

Por fim, o Acesso a diferentes perspectivas surgiu como um aspeto enriquecedor da experiência de algumas mães, permitindo que ampliassem a sua visão do problema e compreendessem melhor as suas experiências (P5: “(...) permitiu acompanhar e ver o mundo de outra maneira.”). Quando o terapeuta ou outros elementos do grupo apresentam hipóteses alternativas ou possíveis explicações para os pensamentos, sentimentos ou comportamentos referidos por um participante, ajudam-no a interpretá-los de forma diferente, oferecendo novas perspectivas e alternativas (Corey, 2012). Isto é relatado por uma mãe (P4) ao dizer que “(...) as partilhas que nós fomos fazendo e as opiniões que fomos dando, umas pelas outras, fez com que todas aprendêssemos alguma coisa, não é? Fizesse-nos crescer.” Desta forma, pode inferir-se que a troca de experiências e opiniões entre os membros do grupo promoveu um ambiente de aprendizagem e crescimento pessoal, através de novas formas de pensar e agir perante os desafios enfrentados (P2: “ver vários tipos de mães, ou várias formas de ver o mesmo problema (...).Havia ali mães que conseguiam ver as coisas com muito positivismo e outras que conseguiam ver a realidade pura e dura e chorar e isso foi muito interessante, ter tudo ali.”).

De um modo geral, a integração dos subtemas apresentados enriquece a compreensão da dinâmica do grupo terapêutico, uma vez que os processos individuais de cada participante não apenas facilitaram o confronto com as dificuldades, mas também promoveram o seu crescimento pessoal e resiliência, contribuindo para uma experiência terapêutica significativa e transformadora.

Necessidades e Adversidades

Quando se deparam com um diagnóstico de cancro pediátrico, as famílias sofrem um impacto a vários níveis. Os pais, em particular, veem-se obrigados a enfrentar uma série de desafios ao mesmo tempo que surgem necessidades que, muitas vezes, não são encaradas como uma prioridade. De acordo com Eskandari e colaboradores (2013) as principais preocupações desta população passam pelo medo da morte, solidão, incerteza sobre o futuro e perda de sentido de vida. Contactar com outras pessoas que se encontram em situações semelhantes pode ter um impacto significativo na forma como cada indivíduo perceciona as circunstâncias em que se encontra e vivencia estas preocupações. Neste sentido, da análise de dados surgiu o tema Necessidades e Adversidades que se subdivide em diversos subtemas.

Após o momento do diagnóstico, as famílias deparam-se com novas rotinas, regidas pela inevitabilidade de cuidados médicos e pelas necessidades que a criança doente apresenta, e os

pais passam imediatamente a assumir novas funções e tarefas (Lewandowska, 2022). Neste sentido, o subtema Sobrecarga surge no discurso de quase todas as participantes, contemplando este acumular de funções extremamente exigente. Ao relatar o impacto que o diagnóstico teve na sua vida, uma mãe (P3) referiu: “o meu mundo, como eu costumo dizer, parou. Eu não fazia nada. Eu só limpava a casa, fazia a medicação da M. e ia para o IPO. Eu não fiz mais nada.”. Outra mãe (P5) confessou que “nesse momento, achava que tinha todo o mundo a cair em cima”. Segundo Stenka & Izdebski (2018), estes pais são obrigados a funcionar em ambientes distintos, nos quais realizam tarefas específicas, o que pode ser gerador de sobrecarga e cansaço físico e mental. Este quadro torna-se ainda mais complexo quando apenas um dos progenitores está presente (P6: “porque não tenho ninguém com quem deixar o meu filho”) ou assume sozinho a responsabilidade do cuidado (P3: “eu nunca deixei o meu marido dar [a medicação], salvo as «quimios», fui sempre eu que assumi essa responsabilidade. Eu sempre fiz isso tudo.”).

Como consequência deste desequilíbrio entre acumular de exigências e suprimimento de necessidades, surge o subtema Desafios emocionais em mais de metade das participantes. Cuidar de uma criança com doença oncológica é uma tarefa emocionalmente desgastante, o que afeta o bem-estar físico, mental e social dos pais, com uma tendência para a sua diminuição à medida que a doença progride (Toledano-Toledano et al., 2020). O testemunho das mães participantes na intervenção revela o sofrimento provocado pela doença, com uma participante (P1) a expressar: “Houve uma altura, logo a seguir ao diagnóstico do meu filho que eu fui-me muito abaixo, fiquei deprimida. Confesso que não sabia o que fazer, por onde pegar e por onde continuar.”. Esta mãe conta que “tinha uma luta interior muito grande, um sofrimento muito grande”, o que também é comum a outros elementos do grupo. Por exemplo, uma mãe (P3) relembra: “Eu fartei-me de pedir ajuda, porque não estava a conseguir lidar com a situação” e outra (P6) refere, ainda, que agora é capaz de estar “a viver (...), porque na altura não estava a viver, só estava a passar tempo”. O discurso destas participantes é revelador do sofrimento experienciado durante as fases de diagnóstico e tratamento da doença, em que se denota uma necessidade de apoio significativa para lidar com os principais desafios emocionais (Tremolada et al., 2020).

No seguimento destes desafios, foi visível na análise das entrevistas o surgimento dos subtemas Medo e Ansiedade. O medo da morte e da recidiva da doença foi mencionado por quatro participantes, que exprimiram o seu desejo de não ter tão presente este estado emocional nas suas vidas (P1: “Eu gostaria de ter menos medo.”). Inclusive, uma das mães (P4) afirmou que a motivação para se ter inscrito no Grupo de Suporte foi, precisamente, “esta tentativa de desmistificar a questão do cancro”. Segundo Corey (2012), a expressão de sentimentos

reprimidos, como o medo, pode ser terapêutica, pois ajuda a libertar a energia vinculada à retenção desses sentimentos. Para isso, o grupo pode ser um espaço onde se dão essas mudanças significativas e que ajudam os indivíduos a descobrir que controlar o medo e outros sentimentos ameaçadores impede o surgimento de sentimentos como a alegria e o afeto. Após a intervenção, uma mãe (P3) conseguiu reconhecer que o medo era algo normativo desta condição, o que facilita o processo de aceitação e adaptação às circunstâncias vividas: “O medo, gostaria que isso mudasse, mas, precisamente com a terapia, vimos que isso não vai mudar, mas vamos adaptar (...) não sei se alguma terapia pode mudar isso. Gostaria que mudasse, sim. Gostaria muito que mudasse, mas, pronto, estou a conscientizar que acho que não vai ser possível com nenhuma terapia deste mundo.”.

Aliado ao medo, a ansiedade foi evidenciada no discurso de duas participantes. A crise causada pela doença dos filhos é uma causa de tensão e ansiedade para as famílias, que atuam como a principal fonte de apoio das crianças doentes (Koohkan et al., 2019). Uma das participantes (P1) relatou um episódio gerador de ansiedade quando o filho teve uma conjuntivite. Aquilo que, para outros pais, poderia ser uma situação considerada normal, fez com que esta mãe ficasse extremamente ansiosa e a repensar o que poderia ter feito de diferente nas rotinas de forma a evitar o contágio. As situações causadoras de ansiedade e preocupação são várias, pois são muitos os desafios com que os pais têm de lidar (e.g. efeitos colaterais causados pelo tratamento, situações de risco de vida, problemas emocionais próprios) (Chrapek, 2016). Por exemplo, uma mãe (P3) disse: “o facto de voltar à rotina normal de trabalho, eu já estou cheia de medo. Falta um mês para regressar ao trabalho (...) e já estou em pânico.”.

Perante esta fragilidade emocional e exigências constantes, os pais tendem a sentir-se sozinhos nas suas vivências e a isolar-se. Duas participantes mencionaram a solidão sentida, fazendo surgir o subtema Isolamento. Uma mãe (P1) partilhou aquilo que pensava antes de participar no grupo: “eu sempre achei que «olha, se calhar eu sozinha é que penso assim, eu sozinha é que sofro desta forma diante desta situação»”. Tal como referem Yalom e Leszcz (2005), muitos indivíduos iniciam a terapia com a sensação de que só eles têm determinados problemas, pensamentos ou impulsos, o que provoca um elevado sentido de singularidade. A terapia e, em particular, a terapia de grupo proporciona a estes indivíduos uma oportunidade de conhecer os sentimentos e experiências de outras pessoas. Neste sentido, uma participante da intervenção em estudo (P2), revelou que uma das razões para se ter inscrito foi o facto de ser em grupo: “foi por ser em grupo, por não estar sozinha, não me sentir sozinha. (...) ou seja, sacar o problema que eu tinha em algum momento tinha de acontecer, mas (...) esse primeiro momento de sacar o problema, não estar sozinha”.

Como consequência de todo este desgaste físico e emocional, o Autocuidado foi um subtema mencionado por todas as participantes como uma necessidade premente ao longo deste processo de doença dos filhos. As participantes reconheceram a importância do autocuidado no seu dia-a-dia, mencionando a necessidade de realizar atividades prazerosas e geradoras de bem-estar. As participantes assumiram que, por vezes, se torna difícil colocar o autocuidado como uma prioridade, por um lado pelos constrangimentos das rotinas e do tempo disponível, mas, por outro lado, pela culpa sentida. O subtema Sentimento de culpa emergiu ao discutir as questões do autocuidado, com uma mãe (P3) a mencionar: “Como a minha filha estava doente, eu tinha que ser oprimida, porque se eu fizesse alguma coisa boa, eu sentia-me culpada.”.

Outra necessidade levantada pelas participantes foi a questão das relações conjugais, inseridas no subtema Desafios conjugais (P3: “eu lembro-me que, por exemplo, eu e o meu marido lidamos com a doença de maneira diferente.”; “a parte conjugal é afetada, porque não há o tal namoro (...) nós próprios lidamos com a doença de maneira diferente”). A doença oncológica de uma criança altera frequentemente a estrutura familiar e as relações entre os seus membros (Lewandowska, 2022), levando a uma reorganização das dinâmicas internas. Os pais, ao se dedicarem ao acompanhamento da criança ao hospital e à divisão do tempo restante entre outros filhos, empregos e tarefas domésticas, acabam por ter pouco tempo para se dedicarem um ao outro como parceiros conjugais. Esse novo cenário faz com que muitos pais sintam que a sua vida como casal desapareça gradualmente (Van Schoors et al., 2018). Embora o amor entre os pais possa permanecer, as preocupações com a saúde dos filhos frequentemente impedem que eles passem tempo juntos, o que pode resultar numa maior distância emocional. Para alguns, a doença da criança redireciona o foco exclusivamente para os filhos, tornando o subsistema conjugal menos definido. Apesar dessas dificuldades, muitos pais minimizam o impacto do cancro na relação conjugal, considerando-o apenas um dos muitos desafios enfrentados (Van Schoors et al., 2018).

Por fim, o último subtema que surgiu nas necessidades e adversidades das participantes foi Desafios financeiros. Estes são uma das principais necessidades relatadas pelos pais de crianças com doença oncológica apesar de, neste estudo, ter sido mencionado apenas por uma participante (P3: “eu estou de baixa, ganho menos vencimento (...) a nível de questões monetárias uma pessoa é abalada, da parte financeira”). Elevados custos de tratamento, materiais médicos e apoio à saúde excedem, frequentemente, o rendimento familiar (Adler & Page, 2008). Por norma, um dos pais, geralmente a mãe, abandona o emprego ou diminui as horas de trabalho para poder cuidar da criança doente, o que acaba por afetar as finanças familiares.

Sugestões

Por último, o tema Sugestões reflete as recomendações das participantes para aprimorar a intervenção destinada às famílias de crianças com doença oncológica.

Entre o que foi abordado, o subtema Desafios conjugais destaca-se pela importância dada pelas mães à necessidade de um maior suporte nessa área específica da vida. Tal como já mencionado, a doença oncológica infantil pode alterar profundamente a estrutura familiar e as relações entre os seus membros, afetando a vida conjugal dos pais. Apesar de os desafios conjugais terem sido discutidos durante a intervenção, pelo menos metade das participantes sentiram que o tema deveria receber um maior destaque no decorrer do Grupo de Suporte. Assim, sugeriram que futuras intervenções incluam sessões específicas para abordar os desafios conjugais, proporcionando aos pais ferramentas e estratégias para fortalecer a relação durante o período de tratamento do filho.

Em relação ao subtema Componente psicoeducativa, as mães sugerem o fornecimento de informação (P3: “Ferramentas que a gente possa utilizar para usar no nosso dia-a-dia, no nosso quotidiano. É esse aspeto que eu gostaria, se continuasse, de ferramentas para eu transmitir e para ajudar a minha filha.”). Muitos pais de pacientes com cancro dizem receber informações incompletas da equipa médica sobre a condição e o tratamento dos seus filhos, o que faz com que as famílias precisem de acesso a informações claras e compreensíveis sobre a condição da doença para poderem participar ativamente nas atividades de saúde e tomar as melhores decisões (Koohkan et al., 2019). Para responder a esta necessidade, as intervenções terapêuticas poderão incluir uma componente psicoeducativa, que forneça informações adequadas e compreensíveis, ajudando os pais a sentirem-se mais capazes e seguros nas decisões que precisam de tomar.

No que diz respeito ao subtema Aspetos formais, este inclui todas as questões práticas e logísticas relacionadas com a intervenção.

O formato online das sessões foi discutido pelas participantes, revelando tanto vantagens quanto desafios. Uma mãe (P1) elogiou o formato, destacando: "custa-nos muito a nós, pais nesta situação, sairmos ou desligarmos dos nossos filhos. Do jeito que foi formulado fez com que o encontro viesse até nós, facilitando online e, se pudesse continuar, eu acho que poderia ajudar mais pais." Outra mãe (P2) reconheceu as limitações técnicas, como dificuldades de conexão e problemas de áudio, mas enfatizou que "dado que algumas estavam no Porto, outras em Lisboa, outras em Coimbra, eu acho que foi bom." A mesma participante também notou que a flexibilidade do formato permitiu maior assiduidade: "o facto de ter sido online

também permitiu que estivesse presente quase sempre." Uma mãe (P3) comentou que, embora o formato online permita maior desinibição, fica a faltar o "calor humano" das sessões presenciais. Outras participantes (P4, P5 e P6) concordaram, apontando: (P4) "há aqui algum distanciamento entre eu que estou aqui na minha casa e a pessoa que está ali do outro lado," mas reconheceram a conveniência de não precisarem de se deslocar para as sessões.

Quanto à regularidade das sessões, as opiniões variaram. Quatro participantes (P1, P3, P4, P5) acharam a frequência quinzenal apropriada e uma delas (P1) considerou a periodicidade adequada para o seu "nível emocional." Por outro lado, duas participantes (P2, P6) sugeriram que um acompanhamento semanal poderia ser mais intenso, sendo da opinião de que sessões semanais seriam melhores para manter a continuidade e a união do grupo.

Sobre a duração da intervenção, todas as participantes expressaram a sua vontade de que a intervenção fosse mais prolongada (P1: "se estivesse a decorrer até agora estaria a participar, sim, porque eu gostei."). As mães sentiram que mais sessões permitiriam um impacto maior, acreditando que isso facilitaria uma maior abertura entre as participantes, com uma mãe (P6) a revelar que "terminou mesmo no momento em que começava a funcionar."

Finalmente, a homogeneidade e heterogeneidade do grupo também foram discutidas. Duas mães (P3, P4) revelaram alguma dificuldade em identificar-se com as vivências das outras mães, uma vez que o tipo de cancro ou a idade dos filhos/as eram discrepantes em relação aos outros elementos do grupo. Uma mãe (P3) notou que, apesar de ter conseguido tirar proveito da intervenção, pensou que "fosse tudo à volta de leucemias e numa faixa etária mais semelhante, para conseguir perceber como é que geriam, a nível familiar, como é que geriam em casa. Ou seja, essa foi a desvantagem que eu notei, que havia casos que não me identificava e personalidades que não me identificava.". Outra mãe (P4) disse ter-se sentido sozinha em alguns momentos das sessões, uma vez que "não tinha ninguém para comparar e (...), se tivéssemos aqui duas mães com o mesmo diagnóstico, as coisas seriam diferentes".

Conclusões

A doença oncológica pediátrica é uma realidade global desafiadora, com consequências físicas e psicossociais significativas para a criança ou adolescente doente.

No entanto, o seu impacto vai além do paciente, estendendo-se também a toda a família, em particular aos pais, cujos alicerces emocionais e sociais são afetados. O diagnóstico não altera apenas as suas rotinas, mas também os coloca perante uma série de novas exigências e desafios práticos, emocionais e financeiros. Para muitos pais, as fases que se seguem são marcadas por sofrimento psicológico, com sintomas de ansiedade, depressão e stress pós-traumático, agravadas pela escassez de recursos e crescente vulnerabilidade familiar. A qualidade de vida destes cuidadores é afetada pelos desafios emocionais e pelas preocupações financeiras iminentes. Como resultado, muitas vezes se verifica um isolamento social e a sensação de solidão. Para estes pais, torna-se difícil manter atividades prazerosas e de autocuidado, não só pelas alterações na rotina, mas também pelo sentimento de culpa de priorizar esses momentos enquanto têm um filho doente. As relações conjugais podem também sofrer mudanças, já que há uma tendência para o casal passar de uma dinâmica afetiva para uma dinâmica apenas de cooperação nos cuidados à criança doente.

Neste sentido, surge a necessidade de intervenções capazes de fornecer apoio psicossocial, promover a saúde mental e facilitar o desenvolvimento de estratégias de *coping* adaptativas para pais de crianças com este diagnóstico.

Ao avaliar o impacto de um grupo de suporte para pais de crianças com doença oncológica, pretendeu-se colmatar a escassez de dados, explorando as necessidades e adversidades desta população e identificando mudanças após a intervenção, assim como aspetos úteis e não úteis da mesma.

Procurando dar resposta às questões de investigação deste estudo, as informações recolhidas sobre a experiência de participação no grupo de suporte e as mudanças sentidas, permite-nos concluir que este teve um impacto significativo nas participantes, potenciando mudanças comportamentais, sociais e emocionais. Este grupo permitiu às mães sentirem-se acompanhadas na vivência da doença ao mostrar que as suas preocupações e desafios são comuns a outras pessoas na mesma situação. Simultaneamente, o acesso a diferentes perspetivas dentro do grupo enriqueceu a compreensão das mães sobre a forma de lidar com diversas situações, promovendo o seu crescimento pessoal.

O suporte emocional emergiu como um elemento crucial, permitindo que o grupo se tornasse num espaço seguro para a expressão de emoções e partilha de experiências,

promovendo o empoderamento e facilitando a regulação emocional. Ao proporcionar autoconhecimento e novas perspectivas sobre as dificuldades sentidas, as participantes referem sentir-se fortalecidas através da troca de apoio e experiências dentro do grupo, reconhecendo também a importância do autocuidado para a manutenção do seu bem-estar.

Com base nestes dados, podemos concluir que os grupos de suporte podem contribuir de forma muito positiva para os cuidados às famílias em situação de doença pediátrica. No entanto, no decurso deste estudo, foi possível recolher algumas recomendações das participantes para aprimorar futuras intervenções destinadas a famílias de crianças com doença oncológica. As mães destacaram a necessidade de maior ênfase na discussão de questões conjugais, sugerindo a exploração de estratégias para fortalecer a relação durante o tratamento dos filhos. As participantes também salientaram a necessidade de uma componente psicoeducativa, de modo a providenciar informações claras sobre a doença e o tratamento e ajudar na tomada de decisões. Em relação aos aspetos formais, as opiniões sobre o formato online foram mistas, com as mães a demonstrar preferência pelas sessões presenciais, ainda que reconhecessem as vantagens de reunir à distância. A regularidade das sessões também foi discutida, com algumas participantes a preferir a frequência quinzenal e outras as sessões semanais. Todas as participantes expressaram o desejo de uma intervenção mais prolongada, acreditando que mais sessões promoveriam uma maior impacto e mudança.

Este estudo apresenta algumas limitações importantes que devem ser consideradas ao interpretar os resultados. Em primeiro lugar, o tamanho da amostra constitui-se como uma limitação, pois, embora representativo das mães que participaram no grupo de suporte, não é necessariamente generalizável para todos os pais de crianças com doença oncológica. Além disso, a ausência de um grupo de controlo limita a capacidade de inferir causalidade entre a participação na intervenção e os resultados observados. Também a duração da intervenção pode não ter sido suficiente para gerar mais mudanças, uma vez que consistiu em apenas seis sessões. Ao mesmo tempo, o facto de as entrevistas terem sido realizadas apenas um mês após o término do grupo de suporte, não possibilita a avaliação dos efeitos a longo prazo. Por fim, questões logísticas, como falhas de conexão à internet, podem ter afetado a participação e o envolvimento das mães nas sessões de grupo.

Em suma, os resultados apresentados permitiram compreender que o desenvolvimento de grupos de suporte pode ser eficaz na melhoria da saúde mental e resiliência dos pais de crianças com doença oncológica. Programas de suporte semelhantes podem proporcionar apoio psicológico e reduzir sintomas de ansiedade, depressão e stress pós-traumático. Ainda,

profissionais de saúde que trabalham diretamente com famílias de crianças com diagnóstico de cancro devem ser capacitados para identificar e abordar as necessidades emocionais e sociais dos pais.

Ao demonstrar evidências de benefícios significativos, este estudo sugere que as políticas de saúde devem incluir financiamento e recursos para a criação de programas de suporte psicossocial destinadas a famílias afetadas pela doença oncológica pediátrica. Além disso, serviços de suporte psicossocial devem ser integrados nos protocolos de tratamento oncológico pediátrico, a fim de melhorar a qualidade de vida das famílias. Para isso, podem ser estabelecidos protocolos entre hospitais, organizações e profissionais de saúde mental, criando uma rede de suporte robusta para estas famílias.

Estudos futuros poderão focar-se na avaliação a longo prazo dos efeitos dos grupos de suporte. Por outro lado, estudos longitudinais conseguirão explorar o impacto do suporte continuado na saúde mental e resiliência a longo prazo, assim como investigar a frequência e duração das intervenções que melhor beneficiam estes pais. Por fim, atendendo às sugestões fornecidas pelas participantes deste estudo, poderão ser implementadas intervenções que incluam uma componente psicoeducativa e abordem temas como a vida conjugal.

Para concluir, este estudo sublinha a urgência e a necessidade de intervenções psicossociais direcionadas a pais de crianças com doença oncológica. Ao revelar como grupos de suporte podem transformar o sofrimento e a adversidade em resiliência e esperança, este estudo não só orienta práticas clínicas centradas na saúde mental, mas também reforça a necessidade de políticas de saúde que integrem e priorizem o apoio emocional e psicológico contínuo às famílias afetadas.

Referências

- Acreditar. (2024, January, 10). *Cancro Pediátrico*. <https://acreditar.org.pt/cancro-pediatico/>
- Adler, N. E., & Page, A. (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/11993>
- Barrera, M., Solomon, A., Desjardins, L., Chung, J., & Hancock, K. (2021). Predicting quality of life in caregivers of children with cancer within one year Post-Diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 30(9), 2215–2224. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02008-z>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bultz, B. D., & Johansen, C. (2011). Screening for distress, the 6th vital sign: Where are we, and where are we going? *Psycho-Oncology*, 20(6), 569–571. <https://doi.org/10.1002/pon.1986>
- Chrapek, E. (2016). Psychological difficulties, social support and stress management in parents of children with cancer. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 16(1), 27–32. <https://doi.org/10.15557/pipk.2016.0005>
- Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M., & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18(9), 907–915. <https://doi.org/10.1002/pon.1515>
- Compas, B. E., Bemis, H., Gerhardt, C. A., Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Desjardins, L., Preacher, K. J., Manring, S., & Vannatta, K. (2015). Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34(8), 783–793. <https://doi.org/10.1037/hea0000202>

- Corey G. (2012). *Theory and Practice of Group Counseling* (8th ed.). CENGAGE Learning Custom Publishing.
- Delemere, E., Gitonga, I., & Maguire, R. (2023). “A really really almost impossible journey” perceived needs and challenges of families impacted by pediatric cancer: A qualitative analysis. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 46(4), 277–294.
<https://doi.org/10.1080/24694193.2023.2229429>
- Eskandari, M., Bahmani, B., Hasani, F., Shafi-Abadi, A., & Hossien-Pour, A. H. (2013). Cognitive-Existential Group Therapy for Parents of Children with Cancer. *Iranian Rehabilitation Journal*, 11(18), 51–55.
- Foreman, T., Willis, L., & Goodenough, B. (2005). Hospital-based support groups for parents of seriously unwell children: An example from pediatric oncology in Australia. *Social Work with Groups*, 28(2), 3–21. https://doi.org/10.1300/j009v28n02_02
- Franich-Ray, C., Bright, M. A., Anderson, V., Northam, E., Cochrane, A., Menahem, S., & Jordan, B. (2013). Trauma reactions in mothers and fathers after their infant’s cardiac surgery. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 494–505.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst015>
- Given, L. M. (2008). *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. SAGE.
- Graj, E., Muscara, F., Anderson, V., Hearps, S., & McCarthy, M. (2020). Quality of life in parents of seriously ill/injured children: A prospective longitudinal study. *Quality of Life Research*, 30(1), 193–202. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02624-0>
- Haddadi, A., Ebrahimi, M. E., Zamani, N., & Zarabian, N. (2021). Effects of yalom group therapy on the resilience and meaning in life of the nurses in covid-19 centers. *Avicenna Journal of Neuro Psycho Physiology*, 209–214.
<https://doi.org/10.32592/ajnpp.2021.8.4.107>

- Helgeson, V. S., & Gottlieb, B. H. (2000). Support Groups. In *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists* (pp. 221–245). essay, Oxford University Press.
- Hoseinzadeh, F., Radfar, M., Moghaddamtabrizi, F., & Khalkhali, H. (2019). Effect of Resilience-based Group Therapy Intervention on Coping in Mothers of Children with Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 24, 291–295. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_174_18
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211–219. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh022>
- Kazak, A. E., Simms, S., Alderfer, M. A., Rourke, M. T., Crump, T., McClure, K., Jones, P., Rodriguez, A., Boevig, A., Hwang, W.-T., & Reilly, A. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 644–655. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi051>
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., & Rourke, M. (2006). An integrative model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343–355. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi054>
- Kazak, A. E., & Baxt, C. (2007). Families of infants and young children with cancer: A post-traumatic stress framework. *Pediatric Blood & Cancer*, 49(S7), 1109– 1113. <https://doi.org/10.1002/pbc.21345>

- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5).
<https://doi.org/10.1002/pbc.25761>
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A., & Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5884–5889.
<https://doi.org/10.1200/jco.2007.15.2835>
- Koohkan, E., Zare-Farashbandi, F., Rajabi, G., & Yousofian, S. (2019). Health information needs of families at childhood cancer: A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 8(246), 1–8. <https://doi.org/10.15557/pipk.2016.0005>
- Lewandowska, A. (2022). The needs of parents of children suffering from cancer—continuation of research. *Children*, 9(2), 144. <https://doi.org/10.3390/children9020144>
- Majmudar, I.K. et al. (2020) 'Exploring Health State utility values of parents of children with a serious illness. *Quality of Life Research*, 29(7), pp. 1947–1959. doi:10.1007/s11136-020-02466-w
- Mallya, S., Daniels, M., Kanter, C., Stone, A., Cipolla, A., Edelstein, K., & D'Agostino, N. (2019). A qualitative analysis of the benefits and barriers of support groups for patients with brain tumours and their caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 28(6), 2659–2667. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05069-5>
- Maunder, K. (2012). *Investigating supportive care needs of parents of children with cancer: Is a parent support group intervention a feasible solution?* [Master's thesis, Institute of Medical Sciences University of Toronto]. Library and Archives Canada.
- McCarter, K., Britton, B., Baker, A. L., Halpin, S. A., Beck, A. K., Carter, G., Wratten, C., Bauer, J., Forbes, E., Booth, D., & Wolfenden, L. (2018). Interventions to improve

- screening and appropriate referral of patients with cancer for psychosocial distress: Systematic review. *BMJ Open*, 8(1). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017959>
- Meijer, A., Roseman, M., Delisle, V. C., Milette, K., Levis, B., Syamchandra, A., Stefanek, M. E., Stewart, D. E., de Jonge, P., Coyne, J. C., & Thombs, B. D. (2013). Effects of screening for psychological distress on patient outcomes in cancer: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 75(1), 1–17.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.01.012>
- Muscara, F., McCarthy, M. C., Hearps, S. J., Nicholson, J. M., Burke, K., Dimovski, A., Darling, S., Rayner, M., & Anderson, V. A. (2018). Featured article: Trajectories of posttraumatic stress symptoms in parents of children with a serious childhood illness or injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(10), 1072–1082.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy035>
- Ogez, D., Péloquin, K., Bertout, L., Bourque, C.-J., Curnier, D., Drouin, S., Laverdière, C., Marcil, V., Aramideh, J., Ribeiro, R., Rondeau, É., Sinnett, D., & Sultan, S. (2021). “Taking back control together”: Definition of a new intervention designed to support parents confronted with childhood cancer. *Cogent Medicine*, 8(1).
<https://doi.org/10.1080/2331205x.2021.1944476>
- Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2021, February 3). Fact sheet autocuidado e bem-estar. https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/factsheet_autocuidado_bem_estar.pdf
- Peikert, M. L., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2018). Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *PLOS ONE*, 13(4).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196151>

- PIPOP. (2023, June 27). *Dados Estatísticos: Pipop - Portal de Informação Português de Informação pediátrica*. <https://www.pipop.info/pais-e-amigos/cancro-pediatico/dados-estatisticos/>
- Rattan, S. (2019). A safe space to breathe. *Advances in Mental Health*, 18(1), 50–61. <https://doi.org/10.1080/18387357.2019.1662730>
- Rosenberg, A. R., Orellana, L., Ullrich, C., Kang, T., Geyer, J. R., Feudtner, C., Dussel, V., & Wolfe, J. (2016). Quality of life in children with advanced cancer: A report from the PediQUEST study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 243–253. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.002>
- Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Winther, J. F., & Mader, L. (2019). The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation—a systematic review. *Psycho-Oncology*, 28(6), 1207–1226. <https://doi.org/10.1002/pon.5088>
- Sales, C. M. D., Goncalves, S., Silva, I. F., Duarte, J., Sousa, D., Fernandes, ... Elliott, R. (2007, March). Portuguese adaptation of qualitative change process instruments. Paper presented at the European Chapter Annual Meeting of the Society for Psychotherapy Research, Funchal, Portugal
- Scheeringa, M. S., & Zeanah, C. H. (2001). A relational perspective on PTSD in early childhood. *Journal of Traumatic Stress*, 14(4), 799–815. <https://doi.org/10.1023/a:1013002507972>
- Schindler, M., Belle, F. N., Grotzer, M. A., von der Weid, N. X., & Kuehni, C. E. (2016). Childhood cancer survival in Switzerland (1976-2013): Time-trends and predictors. *International Journal of Cancer*, 140(1), 62–74. <https://doi.org/10.1002/ijc.30434>
- Stenka, K. E., & Izdebski, P. (2018). Parents facing their child's struggle with cancer. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 18(3), 306–314. <https://doi.org/10.15557/pipk.2018.0038>

- Streisand, R., Kazak, A. E., Tercyak, K. P., & Braniecki, S. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155–162. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.3.155>
- Testoni, I., Nicoletti, A. E., Moscato, M., & De Vincenzo, C. (2023). A qualitative analysis of the experiences of young patients and caregivers confronting pediatric and Adolescent Oncology Diagnosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(14), 6327. <https://doi.org/10.3390/ijerph20146327>
- Tremolada, M., Taverna, L., Bonichini, S., Putti, M. C., Pillon, M., & Biffi, A. (2020). Health locus of control in parents of children with leukemia and associations with their life perceptions and depression symptomatology. *Children*, 7(5), 40. <https://doi.org/10.3390/children7050040>
- Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2018). Parents' perspectives of changes within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qualitative health research*, 28(8), 1229–1241. <https://doi.org/10.1177/1049732317753587>
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: A comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/Severities utilizing the pedsql™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43>
- Vernon, L., Eyles, D., Hulbert, C., Bretherton, L., & McCarthy, M. C. (2016). Infancy and pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological distress. *Psycho-Oncology*, 26(3), 361–368. <https://doi.org/10.1002/pon.4141>

- Vrijmoet-Wiersma, C. M., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694–706.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007>
- World Health Organization. (2014). *WHOQOL - measuring quality of life | The World Health Organization*. World Health Organization. <https://www.who.int/tools/whoqol>
- World Health Organization. (2021). *Cureall Framework: Who global initiative for childhood cancer: Increasing access, advancing quality, saving lives*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/347370>
- World Health Organization. Regional Office for Europe. (2022). *Childhood cancer inequalities in the WHO European Region*. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://iris.who.int/handle/10665/351857>.
- Yalom, I. D., & Leszcz, M. (2005). *The theory and practice of group psychotherapy* (5th ed.). Basic Books.

Anexos

Anexo 1 – Guião da Entrevista

Adaptação do Guião de Entrevista de Mudança do cliente

Robert Elliott, 1999; Sales et al., 2007)

No final da sua participação no grupo de suporte para pais de crianças com doença oncológica, gostaríamos de convidá-lo/a para uma entrevista semiestruturada, com sensivelmente 20/30 minutos de duração.

Nesta entrevista procuraremos sistematizar a sua experiência neste grupo: se vivenciou algumas mudanças, o que acredita ter contribuído para essas mudanças, bem como os aspetos úteis e os aspetos desnecessários que identifica na intervenção. Esta informação ajudar-nos-á a compreender melhor como funciona a terapia. Ajudará também a melhorarmos a prática psicoterapêutica.

Esta entrevista é sujeita à gravação áudio para posterior transcrição. Os dados serão confidenciais. Por favor, faculte a maior quantidade de detalhes possível.

IDENTIFICAÇÃO MÃE:

- Género
- Idade
- Habilitações literárias
- Profissão
- Situação profissional atual
- Estado civil
- Nº filhos

IDENTIFICAÇÃO CRIANÇA:

- Género
- Idade atual
- Idade na altura do diagnóstico
- Diagnóstico
- Tratamentos realizados
- Situação atual relativamente ao tratamento/ doença

I. QUESTÕES GERAIS

- Como é que vão as coisas/ Como tem estado desde que terminou o grupo?
- Como descreve a sua experiência de participação no grupo? Como é que se sentiu no grupo?
- Quais foram as suas principais motivações para se ter inscrito na terapia?
- Ao longo deste processo de doença do seu filho/a teve algum tipo de acompanhamento psicoterapêutico? Explorar motivos.

Tabela 2 - Lista de mudanças

Mudanças	A mudança foi: 1 – Totalmente esperada 2 – Algo esperada 3 - Nem esperada, nem surpresa 4 – Algo surpresa 5 – Totalmente surpresa	Sem terapia, a mudança: 1 – De certeza NÃO acontecia 2- Provavelmente NÃO acontecia 3 - Não sei 4 – Provavelmente ACONTECIA 5 – De certeza ACONTECIA	A mudança foi: 1 - Nada importante 2 - Pouco importante 3 - Moderadamente importante 4 - Muito importante 5- Extremamente importante
1.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

II. EXPERIÊNCIA DE GRUPO

- o Como se sentiu com as pessoas que fizeram parte do grupo? Como foi a relação entre as mães?
- o As pessoas têm naturalmente histórias de vida diferentes e formas de agir também diferentes. Como se sentiu ao partilhar questões mais pessoais com o grupo? Como se sentiu ao ouvir as partilhas das outras pessoas?

III. MUDANÇAS SENTIDAS

Gostaria agora de convidá-la a refletir sobre mudanças que notou/ sentiu, resultantes da sua participação nestas sessões. Eu vou registá-las numa tabela para depois explorarmos um pouco mais.

- o Desde que começou esta intervenção em grupo, considera que tem agido, sentido ou pensado de modo diferente do que acontecia antes da intervenção? Alguém notou alguma mudança em si? Pode dar alguns exemplos?
- o Houve alguma coisa que mudou para pior decorrente destas sessões?
- o Há alguma coisa que gostaria de mudar e que ainda não mudou desde o início da terapia?
- o Com a sua participação nestas sessões surgiram alguns aspetos que gostasse de mudar dos quais não se tinha dado conta antes destas sessões?

IV. AVALIAÇÃO DA MUDANÇA

Vamos agora avaliar as mudanças que identificou (solicitar as três avaliações para cada mudança; apontar a resposta na coluna correspondente e depois passar para a mudança seguinte da lista)

- o Estava à espera desta mudança, ou foi uma surpresa para si?
- o Esta mudança podia ter acontecido sem terapia?
- o Até que ponto esta mudança é importante ou significativa para si?

V. ATRIBUIÇÕES/ ASPETOS ÚTEIS E NÃO ÚTEIS

- o Em termos gerais, o que pensa ter causado estas mudanças? (incluindo aspetos que aconteceram nas sessões da terapia ou fora das sessões de terapia)
- o Consegue listar que aspetos da terapia a ajudaram/ que aspetos considera que foram mais úteis? Por favor, dê exemplos.
- o Houve aspetos na intervenção que não funcionaram ou que não a ajudaram? Ou que foram negativos ou dececionantes? Quais?

VI. SUGESTÕES

- o Na sua perspetiva, faltou alguma coisa durante estas sessões? Há alguma coisa que poderia ter tornado a intervenção mais benéfica para si?
- o Houve algum assunto/ tema que não foi abordado e que gostaria que tivesse sido?
- o Houve algum assunto/ tema que gostaria que tivesse sido abordado de maneira diferente?
- o Qual a sua opinião relativamente ao formato online das sessões? E quanto à regularidade das mesmas?
- o Tem alguma sugestão para nós em relação à terapia?
- o O que acha que poderá ajudar pais a lidarem/ gerirem as situações de doença dos filhos? Do seu ponto de vista quais são as necessidades dos pais de crianças com doença oncológica? Quais são as maiores dificuldades?
- o Gostaria de fazer mais algum comentário acerca da terapia?

Anexo 2 – Tabela de categorização

1º nível	2º nível	Definições operacionais	Exemplos	Frequência
Experiência de Grupo	Universalidade	Percepção das participantes de que os outros compartilham sentimentos ou problemas semelhantes.	"(...) nesta dinâmica com os pais, eu pude ver que muitos deles vivem o que eu vivo, que as minhas preocupações não são minhas sozinha." (P1)	n=6
	Suporte emocional	As participantes receberam suporte emocional através da partilha de emoções e de experiências.	"Algumas vezes, nós não temos a oportunidade de falar. É só falar, é só termos alguém que nos ouça para nós avaliarmos as nossas tensões." (P2); "(...) eu senti-me acompanhada." (P5)	n=53
Mudanças/ Aspectos úteis	Insight	Processo que ocorre quando uma participante descobre algo sobre si mesma.	"(...) ali eu percebi que, espreitando um bocadinho aquilo que era o mundo de outros pais, (...) se calhar eu não estou pior como eu pensava. Se calhar eu não posso achar que é o fim do mundo como eu achava." (P1)	n=5
	Resiliência	Mecanismo de adaptação positivo perante as adversidades que surgem.	"(...) temos sempre de lutar pr aquilo que queremos (...)" (P4)	n=4
	Autocuidado	Atividades que as participantes escolhem fazer e que melhora ou mantém o seu bem-estar e saúde.	"Eu apercebi-me que eu tenho de pensar mais em mim." (P1); "(...) uma das coisas é reservar o tempo para fazer alguma coisa para mim." (P5)	n=16
	Relação interpessoal	Melhoria das relações e na forma como se gerem os conflitos com os outros.	"(...) não ralar tanto com os filhos. Tentar pensar de outra maneira." (P6); "Comecei também a sair mais com os filhos no fim-de-semana, às vezes." (P6)	n=2
	Empoderamento	Tomada de consciência da responsabilidade na própria vida acompanhada de novas formas de pensar e agir.	"Depois da dinâmica eu percebi que, pronto, esta é a vida. Enchi-me de coragem, acreditei também na dinâmica e fui lá, fiz o meu exame" (P1)	n=1

	Regulação emocional	Ajuda recíproca na compreensão e gestão de emoções.	"Tento não ser tão pessimista (...)" (P3); "Agora já não estou a chorar todos os dias." (P3)	n=2
	Acesso a diferentes perspetivas	Ampliação da visão do problema e da compreensão das próprias experiências, através do discurso alternativo dos outros.	"(...) permitiu acompanhar e ver o mundo de outra maneira." (P5); "(...) as partilhas que nós fomos fazendo e as opiniões que fomos dando, umas pelas outras, fez com que todas aprendêssemos alguma coisa (...)" (P4)	n=2
	Sobrecarga	Acumular de funções e tarefas extremamente exigentes.	"nesse momento achava que tinha todo o mundo a cair em cima." (P4)	n=8
	Desafios emocionais	Sufrimento experienciado e que afeta o bem-estar físico, mental e social.	"(...) eu tinha uma luta interior muito grande, um sofrimento muito grande." (P1); "(...) eu perdi o meu foco que tinha antes. Não tenho vontade de procurar, de melhorar, de fazer uma coisa. Só estou assim a viver o dia-a-dia." (P6)	n=23
	Medo	Medo da morte e recidiva da doença.	"Isso é algo que vive connosco, o medo." (P1); "(...) aquilo que me trouxe aqui foi, como eu disse, esta sensação do medo do cancro" (P4)	n=13

Necessidades e Adversidades	Ansiedade	Sentimentos de tensão e preocupação excessiva.	"o facto de voltar à rotina normal de trabalho, eu já estou cheia de medo. Falta um mês para regressar ao trabalho (...) e já estou em pânico." (P3); "começou com conjuntivite e eu comecei a pensar «Ai, será que foi porque ele saiu de casa? Porque ele foi ao centro de saúde? Ele nunca saiu» (...). E isso é algo que eu gostava de mudar (...) ter menos preocupação. (P1)	n=4
	Isolamento	Sensação de que se é único na vivência de determinados problemas, pensamentos ou impulsos, levando ao afastamento de situações de interação social.	"eu sempre que achei que «olha, se calhar eu sozinho é que penso assim, eu sozinha é que sofro desta forma diante desta situação»" (P1)	n=2
	Autocuidado	Dificuldade em priorizar atividades prazerosas e geradoras de bem estar.	"Porque eu vivo, praticamente, para o meu filho." (P1)	n=16
	Sentimento de culpa	Sentimento que surge ao fazer algo de positivo para si mesmo.	"Como a minha filha estava doente, eu tinha de que ser oprimida, porque se eu fizesse alguma coisa boa, eu sentia-me culpada" (P3)	n=1
	Desafios conjugais	Alterações na dinâmica conjugal que levam a distanciamento emocional entre os elementos do casal.	"(...) o cuidar da relação entre casal, com o marido. Era uma preocupação que eu já tinha (...)" (P2); "(...) as relações com o marido, porque sempre quebra. Quebra no sentido em que muda." (P5)	n=4
	Desafios financeiros	Despesas inerentes à doença e tratamento que excedem o rendimento familiar, aliadas à diminuição das horas de trabalho.	"eu estou de baixa, ganho menos vencimento (...) a nível de questões monetárias uma pessoa é abalada, da parte financeira" (P3)	n=1

Sugestões	Desafios conjugais	Necessidade de abordar as dificuldades conjugais sentidas.	"(...) eu e o meu marido lidamos com a doença de maneira diferente. Foi uma das coisas que eu acho que era importante, que é a vida de casal (...)" (P3)	n=4
	Componente psicoeducativa	Necessidade de acesso a informações claras e compreensíveis sobre a condição da doença.	"Ferramentas que a gente possa utilizar (...) ferramentas para eu saber transitar e para ajudar a minha filha." (P3); "eu falo daquilo que eu gostava de ter ouvido para mim. Era de como lidar com um filho com cancro. (...) No início do diagnóstico, durante o tratamento e, aqueles pais que já acabaram, (...) como é que lidam com eles." (P3)	n=2
	Aspetos formais	Questões práticas e logísticas relacionadas com a intervenção.	_____	_____