



PROMOÇÃO E EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE: INOVAÇÃO PARA A SUSTENTABILIDADE E O BEM-ESTAR

ORGANIZAÇÃO

**Marcelo Coppi
Hugo Oliveira
Ana Maria Cristóvão
Jorge Bonito**



ciep|ue

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO EM EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE DE ÉVORA

PROMOÇÃO E EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE: INOVAÇÃO PARA A SUSTENTABILIDADE E O BEM-ESTAR

**Marcelo Coppi
Hugo Oliveira
Ana Maria Cristóvão
Jorge Bonito**

**CIEP | UE
2025**

FICHA TÉCNICA

PROMOÇÃO E EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE: INOVAÇÃO PARA A SUSTENTABILIDADE E O BEM-ESTAR

Marcelo Coppi, Hugo Oliveira, Ana Maria Cristóvão, Jorge Bonito (Editores)

Copyright © by Centro de Investigação em Educação e Psicologia da Universidade de Évora (CIEP | UE), 2025

Colégio Pedro da Fonseca | Rua da Barba Rala, N.º 1, Edifício B | 7005-345 Évora

Telefone: (+351) 266 768 050

Correio eletrónico: ciep@uevora.pt

Internet: <https://www.ciep.uevora.pt>

Os textos publicados e opiniões expressas neste livro são da exclusiva responsabilidade dos seus autores e não refletem, necessariamente, a opinião da Comissão Editorial e a da Comissão Científica, nem comprometem o CIEP | UE.

É expressamente proibido reproduzir esta obra, na totalidade ou em parte, sob qualquer forma ou meio, exceto para fins de ensino e investigação. Todos os direitos estão reservados por CIEP | UE. Autorizações especiais podem ser requeridas para ciep@uevora.pt.

Coordenação editorial: Jorge Bonito

Capa: CIEP-UE

Formatação e paginação: Maria Martins & Inês Agostinho

ISBN: 978-972-778-439-4

Depósito Legal: 550248/25

Apoios: Este trabalho é financiado por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto UIDB/04312/2025.

Índice

Prefácio	7
-----------------------	---

PROMOÇÃO DA SAÚDE E EDUCAÇÃO: ABORDAGENS INOVADORAS E MULTIDISCIPLINARES

EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE OCUPACIONAL: DO TRABALHO ÀS ESCOLAS	11
Marlene Mendes	

ENSAIO PARA UM ENSINO PÓS-GRADUADO SAUDÁVEL	19
Pedro Vargues de Aguiar	

A PROMOÇÃO DE ESTILOS DE VIDA ATIVOS E SAUDÁVEIS NA ESCOLA.....	31
Adilson Marques, Élvio R. Gouveia, Tiago D. Ribeiro & Margarida Gaspar de Matos	

PROMOÇÃO E EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE EM MEIO ESCOLAR (PEPS-ME) NA VISÃO DE ALUNOS E ENCARREGADOS DE EDUCAÇÃO	49
Leonel Lusquinhos & Graça Simões de Carvalho	

EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE PELOS PARES DOS JOVENS DO BAIXO ALENTEJO – PROJETO EPPA	69
Teresa Tavares	

LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN ESPAÑA.....	85
M. Inés Gabari Gambarte	

INOVAR O ENSINO SOBRE PROMOÇÃO DA SAÚDE	109
Irma Brito	

EDUCAÇÃO PARA A PROTEÇÃO CIVIL NA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA: PROJETANDO UM ESTUDO DE CASO	121
Gregório Magno de Vasconcelos de Freitas & Liliana Maria Gonçalves Rodrigues de Góis	

PROMOÇÃO DA SAÚDE E DO BEM-ESTAR: PERSPECTIVAS EDUCACIONAIS E INTERVENÇÕES

PERSPETIVANDO A EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE MENTAL A PARTIR DA FORMAÇÃO SOCIOEMOCIONAL DOCENTE.....	135
Isabel Valente & Marlene Migueis	

BEM-ESTAR DO ESTUDANTE NA PÓS-GRADUAÇÃO E IMPLICAÇÕES NA SAÚDE MENTAL: UMA REVISÃO NARRATIVA DE LITERATURA.....	147
Mariana da Silva de Lima, Thayana Maria Lopes de Lima, Jorge Conde & Jorge Bonito	

INTERVENÇÃO COLABORATIVA PARA A PROMOÇÃO DE SAÚDE MENTAL ENTRE E COM ESTUDANTES DA EDUCAÇÃO BÁSICA.....	157
Liliana Raphaela Brandim Goergen, Cleidilene Ramos Magalhães & Fúlvia da Silva Spohr	

OBSERVATÓRIO DE SAÚDE PSICOLÓGICA E BEM-ESTAR: MONITORIZAÇÃO E AÇÃO NAS ESCOLAS PORTUGUESAS	165
---	-----

Margarida Gaspar de Matos, Cátia Branquinho, Bárbara Moraes, Catarina Noronha, Tânia Gaspar, Gina Tomé, Marina Carvalho, Adilson Marques, Celeste Simões, Fábio Botelho Guedes, Ana Cerqueira, Marta Raimundo & Nuno Neto Rodrigues

EMPATIA E BEM-ESTAR NOS ESTUDANTES DO ENSINO SUPERIOR.....	177
--	-----

Manuela Ferreira, Sofia Campos, Eduardo Santos & Andreia Pereira

SAÚDE MENTAL DOS ESTUDANTES DO ENSINO SUPERIOR: UM LONGO CAMINHO A PERCORRER.....	189
---	-----

Lara Guedes de Pinho & Maria João Silva

O FUNCIONAMENTO FAMILIAR PRÉ E PÓS O CANCRO PEDIÁTRICO: UMA ABORDAGEM QUALITATIVA	199
---	-----

Cristiana Castro & Catarina Grande

FATORES BIOPSISSOCIAIS E AMBIENTAIS ASSOCIADOS À PRÁTICA DE ATIVIDADE FÍSICA NOS ADOLESCENTES PORTUGUESES	215
---	-----

Nuno Loureiro & Tânia Gaspar

ATIVIDADE FÍSICA, PSICOTERAPIA E ESTRATÉGIAS MOTIVACIONAIS NA PREVENÇÃO AO TRANSTORNO DE USO DE SUBSTÂNCIAS	227
---	-----

Natália C. Oliveira, Stephanie C. Müller & Érika G. L. Ramirez

A DIMENSÃO PROBLEMÁTICA DOS COMPORTAMENTOS ADITIVOS ENTRE OS JOVENS PORTUGUESES: RESULTADOS DO ECATD-CAD 2019	237
---	-----

Vasco Gil Calado & Elsa Lavado

EDUCAÇÃO, SAÚDE E CIDADANIA: PRÁTICAS, FATORES SOCIAIS E DESENVOLVIMENTO HUMANO

PRÁTICAS EDUCATIVAS EM SAÚDE SEXUAL E REPRODUTIVA COMO COMPONENTES DO DESENVOLVIMENTO HUMANO NOS PAÍSES EM DESENVOLVIMENTO.....	253
---	-----

José Ernesto Bule

ARTICULAÇÕES ENTRE O PES E A CIDADANIA E DESENVOLVIMENTO: UM EXEMPLO PRÁTICO	263
--	-----

Paula Lagarto, Vânia Oliveira & Raquel Forca

CIDADANIA PARA TODOS. A ESCOLA NA MEDIAÇÃO PARA A SUSTENTABILIDADE DA SAÚDE SOCIAL	271
--	-----

Carlos H. Fortes Antunes

FACTORES SOCIAIS, ECONÓMICOS E CULTURAIS QUE CONTRIBUEM PARA O AUMENTO DAS UNIÕES PREMATURAS EM MOÇAMBIQUE.....	283
---	-----

Dique Paulo Nguenha

ACONSELHAMENTO DE CARREIRA COM PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA	291
--	-----

Lídia Mara Fernandes Lopes Tavares, Larissa Medeiros Marinho dos Santos & Maria de Fátima Minetto

SOCIAL AND PROFESSIONAL FACTORS FOR TEACHING STAFF ETHNIC TOLERANCE AND MULTICULTURAL IDEOLOGY IN PRESCHOOL EDUCATION: RESULTS OF A STUDY IN PORTUGAL	305
---	-----

João Miguel Alves Ferreira & Sergii Tukaiev

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A PROMOÇÃO DA AUTONOMIA.....	319
Elisiane Perufo Alles, Iasmin Zanchi Boueri & Maria de Fátima Joaquim Minetto	

EDUCAR PARA O SENTIDO, REALIZAR A PAZ	333
Liliana Rodrigues	

LA INTRODUCCIÓN DE LA ANTROPOLOGÍA CULTURAL EN LA FORMACIÓN DE PROFESIONALES DE CIENCIAS DE LA SALUD: REFLEXIONES DESDE CHILE	341
Alejandra Carreño Calderón, M. Eliana Correa Matus & Katherine Meneses Jiménez	

EL DESARROLLO DE CAPACIDADES PARA LA SALUD Y LA FELICIDAD DE LOS ESTUDIANTES: APORTES DESDE UNA EXPERIENCIA	357
Lilliana Villa-Vélez, Diana Paola Betancurth-Loaiza, Miryam Bastidas-Acevedo, Fernando Peñaranda-Correa & Gloria Elena Lopera-Urbe	

AVANÇOS EM EDUCAÇÃO E SAÚDE: TECNOLOGIA E PRÁTICAS INOVADORAS

O CALENDÁRIO VACINAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS - UM RECURSO DE APRENDIZAGEM PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE COMO UMA PROPOSTA DE EDUCAÇÃO CONTINUADA.....	373
Ceura Beatriz de Souza Cunha, Sílvia César Cazella, Márcia Rosa da Costa & Maria Eduarda Machado Silva	

SOLUÇÕES DE SOFTWARE PARA SISTEMAS DE INFORMAÇÃO GEOGRÁFICA: NOTAS DE APOIO À ESCOLHA.....	391
Jorge Bonito & Jorge Medina	

PROCESSO EDUCATIVO A SIMULAÇÃO CLÍNICA EM ENFERMAGEM.....	407
Norberto Maciel Ribeiro	

UNDERSTANDING THE ROLE OF NEUROSCIENCE IN PATHOLOGICAL GAMBLING	417
João Miguel Alves Ferreira & Sergii Tukaiev	

REHABILITATION TECHNOLOGIES IN THE TRAINING OF PHYSIOTHERAPISTS OF THE IBERIAN PENINSULA: AN OBSERVATIONAL STUDY OF INNOVATIONS IN HIGHER EDUCATION.....	431
Tarciano Batista e Siqueira, José Alberto Frade Martins Parraça & João Paulo Brites de Sousa	

AValiação da qualidade técnica do treinamento de facilitador do caregiver skills training: perspectivas dos profissionais do sistema público de saúde .	445
Thaís Cristina Angelote de Souza, Maria de Fátima Joaquim Minetto & André Marques Choinski	

EXPOSIÇÃO A FATORES PSICOSSOCIAIS DE RISCO – DESAFIOS NA PROMOÇÃO DA SAÚDE NO TRABALHO	459
Eugénia Taveira, Daniela Pedrosa, Anabela Pereira & Madalena Cunha	

PRACTICAL IMPLICATIONS OF HEUTAGOGY FOR CLINICAL EDUCATION IN PHYSIOTHERAPY UNDERGRADUATE.....	473
Tarciano Batista e Siqueira, José Alberto Frade Martins Parraça & João Paulo Brites de Sousa	

O FUNCIONAMENTO FAMILIAR PRÉ E PÓS O CANCRO PEDIÁTRICO: UMA ABORDAGEM QUALITATIVA

Cristiana Castro

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto |

cristianaguimaraescastro@hotmail.com

Catarina Grande

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Centro de Psicologia

da Universidade do Porto | cgrande@fpce.up.pt

RESUMO

Arbitragem científica:

Revisor 1

Ana Pinto de Oliveira

Departamento de Ciências Biomédicas e
Medicina, Universidade do Algarve, Portugal
acoliveira@ualg.pt

Revisor 2

Manuela Ferreira

Escola Superior de Saúde, Instituto
Politécnico de Viseu, Portugal
mmcferreira@gmail.com

Revisor 3

Maria del Carmen Ortega Navas

Facultad de Educación, Universidad
Nacional de Educación a Distancia, España
cortega@udu.uned.es

Citação:

Castro, C., & Grande, C. (2025). O
funcionamento familiar pré e pós o cancro
pediátrico: uma abordagem qualitativa. In M.
Coppi, H. Oliveira, A. M. Cristóvão, & J.
Bonito (Eds.), *Promoção e educação para a
saúde: inovação para a sustentabilidade e o
bem-estar* (pp. 199-213). Centro de
Investigação em Educação e Psicologia da
Universidade de Évora.

A experiência do cancro pediátrico pode resultar em dificuldades para a família. Coesão, flexibilidade, rotinas e rituais familiares devem ser considerados no funcionamento familiar, especialmente quando experienciam uma situação de cancro pediátrico. A coesão reflete a qualidade de vida e das interações entre pais e filhos durante a doença. Já a flexibilidade pode alterar-se tendo em conta os estádios da doença, o que pode impactar rituais e rotinas familiares. Este estudo teve como objetivo compreender a experiência do cancro pediátrico no sistema familiar, em específico as implicações no funcionamento familiar. Participaram 20 membros da família de 12 sobreviventes. Dois membros da mesma família foram entrevistados com recurso a um guião semiestruturado, considerando três períodos temporais (antes do diagnóstico, durante o tratamento e no período de remissão). Através de uma análise temática emergiram 3 temas: Funcionamento Familiar, Adaptação à Doença e Repercussões da Doença. O tema Funcionamento Familiar mostrou que as rotinas e rituais familiares podiam ser alterados, mas nem sempre devido ao cancro (i.e., pandemia, significado, ciclo de vida familiar) e, em algumas famílias, estes aspetos voltaram ao normal depois dos tratamentos. Neste tema surgiu ainda as categorias coesão e flexibilidade, tendo se verificado que as famílias eram equilibradas nestas dimensões. No tema Adaptação à Doença evidencia-se que os elementos da família reagem de forma diferente tendo em conta o estágio da doença. Na categoria reação ao diagnóstico, os familiares reagiram maioritariamente com choque, mas alguns mostraram-se motivados para lidar com a doença. Durante os tratamentos, tendem a sentir-se ansiosos devido à incerteza dos tratamentos. Na categoria reação à remissão, alguns elementos da família referiram sentir gratidão e alívio, outros evidenciaram que é um momento de confrontação com a realidade. Na categoria facilitadores, alguns membros da família e profissionais de saúde podem facilitar a adaptação à doença, graças ao apoio e compreensão. No entanto, surgiu a categoria dificuldades, nomeadamente económicas e psicossociais. O tema Repercussões da Doença reflete as lições retiradas durante a vivência do cancro e as sequelas nos sobreviventes. Este estudo permitiu compreender que as rotinas e rituais familiares podem sofrer alterações devido às consequências do cancro, especialmente quando relacionadas com sequelas. A relação familiar prévia ao diagnóstico pode ser o motivo para as famílias do estudo serem equilibradas relativamente à coesão e à flexibilidade, crucial para mudanças que ocorrem nos vários estádios da doença. Estes resultados enfatizam a necessidade de uma intervenção ecológica durante todas as fases.

Palavras-chave: Cancro pediátrico; Funcionamento familiar; Sobrevivente.

Introdução

O cancro pediátrico é uma condição rara, já que representa menos de um por cento das doenças diagnosticadas nos países de média e/ou alta renda (Cruce & Stinnett, 2006), o que contribui para que o cancro possa ser visto

cada vez menos como um trauma e mais como um episódio significativo, possível de ser superado (Sharp et al., 2015).

O cancro pediátrico, como evento stressante pode implicar alterações no funcionamento familiar (Olson et al., 1983). Assim, algumas dimensões relevantes para o funcionamento familiar são: coesão, flexibilidade, rotinas e rituais familiares. Quando numa família é vivenciado o cancro pediátrico, a família será percebida como mais coesa, quanto mais frequentemente ocorrerem rituais familiares (Santos et al., 2012). A coesão é, assim, importante para a qualidade de vida, bem como para as interações entre pais e filhos durante a doença (Santos et al., 2015). Durante as diferentes fases da doença é fundamental uma elevada flexibilidade (Kim et al., 2020), que pode impactar as rotinas familiares por serem interrompidas ou alteradas (Rolland, 2012).

A coesão e a flexibilidades familiares são retratadas no Modelo Circumplexo dos Sistemas Conjugais e Familiares (MCSCF). Neste modelo, estes conceitos são curvilíneos, o que significa que níveis muito elevados ou muito baixos são problemáticos (Olson et al., 2019). A coesão familiar caracteriza-se pelo nível em que cada indivíduo está separado de ou conectado com a sua família, ou seja, representa a ligação emocional relativa a cada um dos membros (Olson et al., 1983). Já a flexibilidade concentra-se na adaptabilidade e habilidade em mudar por parte do sistema familiar, isto é, a capacidade em alterar a sua estrutura, os papéis relacionais e as regras na relação, em resposta a uma situação desenvolvimental ou de *stress*. As duas dimensões variam num contínuo, categorizado em cinco níveis; os três centrais resultam num funcionamento familiar ótimo; os dois extremos problemáticos. Desta forma, as famílias que, antes do diagnóstico de cancro, revelam maior equilíbrio familiar terão mais capacidade para lidar com a situação de crise. Por outro lado, quando o desequilíbrio prevalece, existirá uma maior dificuldade em lidar com o diagnóstico da doença oncológica, devido à falta de recursos para tal. Contudo, de salientar que o MCSCF é dinâmico e assume que mudanças podem ocorrer se a situação assim o exigir, como também o momento do ciclo de vida familiar e a socialização que a família requer (Olson, 2000).

Os resultados do estudo de Van Schoors e colaboradores (2018) indicam que a doença, por um lado, aproxima a família, corroborando os resultados de Prchal e Landolt (2012). Estas tornam-se mais fechadas aos elementos extrafamiliares, porque a família ganha um papel mais importante nas suas vidas, aumentando o desejo de despendar tempo entre si, ao invés de investir em outras áreas de vida, como a carreira. Por outro lado, algumas famílias acabam por se fragmentar devido à centralidade que o diagnóstico ganha nas suas vidas. Isto tem repercussões na relação conjugal e entre os pais e os filhos saudáveis. Ainda assim, sabe-se que uma família mais coesa pode ser mais direcionada para a partilha de responsabilidades, para a tomada de decisão e oferta de apoio, o que pode contribuir para uma melhor qualidade de vida (Santos et al., 2015).

As rotinas e os rituais familiares também têm impacto no funcionamento familiar. Ambos se referem a práticas específicas repetidas que envolvem dois ou mais membros da família. De modo particular, as rotinas familiares caracterizam-se pela comunicação – instrumental, repetida regularmente –, pelo envolvimento num compromisso por um determinado período e, por não representarem um significado especial. Em contrapartida, os rituais familiares apesar de envolverem comunicação, esta assume um significado simbólico, o que representa fazer parte desse grupo, que é a família (Wolin & Bennett, 1984). O significado atribuído associa-se à adaptação dos indivíduos e famílias ao longo do ciclo de vida (Santos et al., 2016). Há uma dimensão temporal associada aos rituais que pode envolver várias gerações de uma família, o que implica celebrações, tradições e interações padronizadas (Wolin & Bennett, 1984). Desta forma, “os rituais criam uma ligação entre o passado, o presente e o futuro” (Santos et al., 2018, pp. 8). Tanto as rotinas, como os rituais, têm implicações na estrutura e clima emocional da família no seu quotidiano, fornecendo um contexto para que a criança se possa desenvolver (Spagnola & Fiese, 2007).

Estes aspetos do funcionamento familiar podem ser interrompidos ou alterados (Rolland, 2012). Estas mudanças surgem como consequência dos desafios inerentes à doença, sendo que a priorização que é dada às rotinas está relacionada com fatores como as características do diagnóstico, da criança, do tratamento e

da família (Bates et al., 2021). Ainda assim, há um período de adaptação, para que se regresse à estabilidade familiar (Rolland, 2012).

Estudos empíricos mostram que níveis mais elevados de significado em rituais familiares estão associados a menos sintomas de ansiedade e problemas psicológicos em crianças com condições de saúde crónica (Santos et al., 2012), bem como nos seus pais (Crespo et al., 2013). Assim, a alteração das rotinas poderá afetar positivamente a saúde, pois a criação de novas rotinas podem promover a adesão ao protocolo de tratamento, reduzindo a sintomatologia na criança e melhorando a saúde em geral da família (Fiese, 2007).

Crespo e colaboradores (2013) evidenciaram que depois de um diagnóstico, as famílias estabelecem um “novo normal” que difere das práticas familiares antes do diagnóstico (Crespo et al., 2013). No entanto, as famílias que mantêm alguma consistência nas suas rotinas, podem experienciar menos *distress*, visto que a previsibilidade é assegurada em certo ponto e há um maior conforto nas interações (Bates et al., 2021). Isto reflete-se num maior ajustamento ao diagnóstico e reduz o risco psicossocial (Bates et al., 2021). Por outro lado, os pais podem relaxar nas regras e nas rotinas devido aos tratamentos (Kim et al., 2020).

Muitos pais procuram estratégias de normalização de forma que as crianças acomodem as novas rotinas e rituais familiares (Crespo et al., 2013). Estudos demonstram que no cancro existe uma ligação positiva entre o significado dos rituais e uma maior esperança e coesão familiar (Santos et al., 2012, 2015), contudo pode existir uma maior dificuldade em manter esses rituais (Santos et al., 2018). Tanto nas rotinas (Bates et al., 2021), como nos rituais pode ser benéfica a criação de novos eventos, para que estes sejam compatíveis com a nova realidade vivida, sem sacrificar o significado emocional e permitir despende mais tempo com a família (Santos et al., 2018). Ainda, em fase de remissão, podem ser criados rituais, de modo a celebrar o final dos tratamentos realizados para combater o cancro (Roberts, 2003a). A flexibilidade para o reajustamento e a criação de novos rituais é essencial (Roberts, 2003b), visto que a família e os seus elementos estão em constante mudança, quer por situações específicas, quer pela fase do ciclo de vida individual e/ou familiar (Olson, 2000).

Todo o sistema familiar é envolvido na doença oncológica em idade pediátrica (Moura, 2015), o que se reflete nos aspetos familiares já discutidos (rituais, rotinas, coesão e flexibilidade). Diversos estudos abordaram estas temáticas (e.g., Bates et al., 2021; Santos et al., 2015; Santos et al., 2018) no momento após o diagnóstico, durante os tratamentos e após o seu término. Contudo, não é concretizada uma visão longitudinal da família, o que pressupõe também a vivência antes do diagnóstico e uma visão de funcionalidade da família durante a remissão e a sobrevivência. Adicionalmente, quando requerida uma perspetiva deste sistema, por vezes, é entrevistado exclusivamente um elemento, o que pode não refletir a vivência da família na sua totalidade (Van Schoors et al., 2016). De modo a conhecer a visão de múltiplos informantes da mesma família surge a presente investigação.

Método

Estudo

O foco deste estudo é compreender a vivência da doença oncológica no sistema familiar, especificamente as suas implicações ao nível dos rituais, rotinas, coesão e flexibilidade familiar. Para o efeito, foram recolhidas informações sobre tipo de diagnóstico, tratamentos realizados e respetiva duração, constituição do agregado familiar e tempo decorrido desde o diagnóstico. Adicionalmente, os elementos da família foram questionados sobre 3 momentos distintos: antes do diagnóstico, durante os tratamentos e momento atual. Ainda, foram contempladas as perspetivas de dois elementos de uma mesma família.

Assim, pretendemos responder às seguintes questões de investigação: (a) Em que medida a doença oncológica em idade pediátrica afeta o funcionamento familiar?; (b) Como se pode promover um melhor funcionamento familiar durante e após o término dos tratamentos?

Os critérios de inclusão para a participação neste estudo são: (a) pertencer a uma família onde um elemento teve uma doença oncológica em idade pediátrica; (b) dois elementos dessa família estarem dispostos a participar; (c) a doença oncológica estar em remissão/sobrevivência; (d) a doença oncológica ter surgido, no máximo, há 7 anos.

Para atender ao objetivo e às questões de investigação, o presente estudo adotou uma abordagem qualitativa, possibilitando uma melhor compreensão e interpretação do significado atribuído a este evento (Braun & Clarke, 2013). Caracteriza-se como um estudo de caso do tipo coletivo transversal, dado que foram analisados alguns casos em profundidade e os dados foram recolhidos apenas num momento (Given, 2008).

Participantes

A amostra recolhida é constituída por 20 participantes, o que resulta num total de 12 famílias. Assim, 14 participantes são do género feminino e os restantes seis do género masculino, com idades atuais compreendidas entre os 18 e os 74 anos. Em quatro das famílias que participaram no estudo só foi possível entrevistar um dos elementos por indisponibilidade do outro. No que concerne à criança que vivenciou a doença oncológica, a idade em que surgiu o cancro está compreendida entre um ano e os 17 anos de idade ($M = 10.25$; $DP = 4.85$). Na Tabela 1, encontram-se dados complementares sobre os participantes do estudo, os sobreviventes e o cancro e os respetivos tratamentos.

Tabela 1

Caraterização dos participantes do estudo, dos sobreviventes e do cancro e dos respetivos tratamentos

	Categoria	N (%)	M(DP)
Participantes		20(100)	---
Género	Masculino	6(30)	---
	Feminino	14(70)	---
Idade (anos)		---	45.05(12.57)
Nível de Escolaridade	Ensino Básico	5(25)	---
	Ensino Secundário	6(30)	---
	Ensino Superior	9(45)	---
Grau de Parentesco	Pai/Mãe	15(75)	
	Irmã(o)	2(10)	
	Avô(ó)	1(5)	
	Tio(a)	2(10)	
Sobrevivente		12(100)	

TABELA 1 (CONTINUAÇÃO)*Caraterização dos participantes do estudo, dos sobreviventes e do cancro e dos respetivos tratamentos*

	Categoria	N (%)	M(DP)
Gênero	Masculino	7(58)	
	Feminino	5(42)	
Idade do diagnóstico		---	10.25(4.85)
Tipo de diagnóstico	Leucemia/Linfoma	4(33.3)	
	Tumores SN	3(25.0)	
	Tumores Sólidos	5(41.7)	
Tempo diagnóstico	<5 anos	11(91.7)	
	5-7 anos	1(8.3)	

Procedimento de seleção da amostra e recolha dados

O procedimento de seleção da amostra foi não probabilístico, especificamente por conveniência, dado que os participantes do estudo foram escolhidos com base na sua acessibilidade (Given, 2008). O estudo foi divulgado junto de famílias que vivenciaram o cancro pediátrico. As entrevistas decorreram com recurso a plataformas de videoconferência (i.e., *Zoom*, *WhatsApp*), de forma individual, o que permite enriquecer a perspetiva acerca do fenómeno (Eisikovits & Koren, 2010). Antes do início da entrevista, os participantes consentiram a participação no estudo e gravação dos relatos e a resposta ao questionário sociodemográfico. A resposta realizou-se oralmente, tendo em conta que se realizou a entrevista em formato *online*. Posteriormente, as entrevistas foram realizadas, com uma duração média de 30 minutos, e gravadas em formato áudio, de modo a garantir uma fiel transcrição dos dados e posterior análise da informação obtida. O material de áudio recolhido foi guardado em bases de dados, protegido por palavra-passe, sem qualquer informação identificadora, com acesso exclusivo da investigadora responsável por este projeto pelo que não compromete a confidencialidade dos participantes.

As medidas utilizadas neste estudo, de modo a recolher a informação pretendida, foram um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada. O questionário reúne um conjunto de perguntas para aceder a dados sociodemográficos dos familiares que participaram no estudo, do sobrevivente, bem como da composição familiar. Para aceder a características da doença oncológica e dos tratamentos realizados foram elaboradas questões adaptadas do instrumento de *The Intensity of Treatment Rating Scale 3.0* (Kazak et al., 2012). O guião da entrevista semiestruturada foi desenvolvido tendo por base os seguintes instrumentos de avaliação: *Family Ritual Questionnaire* (Fiese & Kline, 1993), *Family Routines Inventory* (Jensens et al., 1983), *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale IV* (Sequeira et al., 2021), *The Psychosocial Assessment Tool 2.0* (Kazak et al., 2001), *Pediatric Quality of Life Inventory Cancer Module* (Varni et al., 2002).

Procedimento de análise de dados

Os dados foram tratados com recurso à análise temática, devido à flexibilidade no uso com os mais diversos quadros teóricos, questões de investigação, tipo de dados e tamanho da amostra (Braun & Clarke, 2013).

O processo de análise iniciou-se pela familiarização com os dados, pelo que as entrevistas foram transcritas integralmente e lidas para se detetarem possíveis erros, de seguida, procedeu-se a uma leitura ativa e detalhada das 20 transcrições. Em simultâneo, duas entrevistas foram analisadas por dois investigadores diferentes, que, posteriormente, partilharam e discutiram as ideias que surgiram desta fase de análise. Através da informação recolhida, foram identificados grandes temas comuns (Braun & Clarke, 2006): Funcionamento Familiar, Adaptação à Doença e Repercussões da Doença. Por fim, foi definido um sistema de categorias e subcategorias organizado por temáticas, com recurso a uma abordagem mista, no sentido em que se combina uma análise dedutiva e indutiva (Elo & Kyngäs, 2007).

Apresentação e Discussão de Resultados

Funcionamento Familiar

A literatura sobre o cancro pediátrico traduz a ameaça das necessidades relacionadas com a doença no quotidiano da família (Salvador et al., 2019). No tema Funcionamento Familiar, surgiu a categoria Rotinas e Rituais (Figura 1). Apesar de os rituais providenciarem uma sensação de normalidade e suporte emocional no contexto de condição de saúde crónica (Crespo et al., 2013), é inevitável que estes aspetos se alterem de alguma forma, podendo evidenciar-se mais ou menos intensamente na dinâmica familiar. Isto é corroborado pelo estudo de Bates e colaboradores (2021), que verificaram que no período de um ano de tratamento existem alterações ao nível das rotinas. Deste modo, o desconhecimento do impacto destas alterações a longo prazo (Bates et al., 2021) foi objetivo da presente investigação. A mudança dos rituais e das rotinas familiares deveu-se a vários aspetos, como pandemia, significado, consequências da doença e ciclo de vida familiar. A alteração devido ao Significado relacionou-se com o facto de os familiares atribuírem um significado diferente a vários momentos do dia. Por exemplo, quando referiram que a rotina do jantar passou a ser um momento especial para a família, por estarem todos reunidos. Por outro lado, pode ter existido uma dificuldade em vivenciar alguns rituais da mesma forma, quando um participante referiu “(...) magoa-me saber que a minha irmã está a sofrer e eu não consigo vê-la no Natal, ou nos meus anos, (...) nenhuma comemoração... nem agora... já não é o que era... acho que perdeu um bocado o brilho (...)”. Num estudo referente a crianças e adolescentes com asma (doença crónica tal como o cancro), Santos e colaboradores (2012) verificaram que estes reportam um significado maior relativamente aos rituais familiares se tiverem uma melhor qualidade de vida e menos problemas emocionais e de comportamento. Este resultado apoiou o obtido neste estudo, porque se o familiar percecionar uma melhor qualidade de vida (associada a um menor sofrimento) e um melhor ajustamento na criança, poderá também atribuir um maior significado aos rituais, explicação possível para a alteração de significado dos rituais familiares percecionada pelos participantes.

No que toca às alterações devido às Consequências da Doença, os resultados encontrados demonstraram que o impacto da doença vai para além do momento do diagnóstico e dos tratamentos. O tipo de diagnóstico e o que foi experienciado pareceu estar relacionado com as alterações de rotinas e rituais familiares e com as sequelas apresentadas pelos sobreviventes. A literatura sobre este tema, no contexto de doença crónica, também sugere que as alterações ocorrem de acordo com o impacto que as características e o decurso da doença têm nas funções familiares e como se encontram associadas à saúde e à adaptação dos pacientes e das suas famílias (Crespo et al., 2013). Por um lado, os sobreviventes perderam a capacidade de realizar algumas atividades que faziam anteriormente, como referiu um dos participantes, em que o sobrevivente deixou de praticar um desporto. O participante contou que assistir aos jogos era rotina familiar, mas, devido a sequelas da doença, o sobrevivente deixou a modalidade. Agora, partilham momentos no ginásio. Em contrapartida, num outro testemunho foi mencionado que um sobrevivente perdeu alguma independência e autonomia, por limitação de capacidades de locomoção, alterando igualmente as rotinas e os rituais familiares.

As alterações do Ciclo de Vida Familiar representaram as mudanças da família e dos indivíduos de modo a reajustar ou criar rituais e rotinas familiares para o bem-estar da família (Roberts, 2003b). No presente estudo

algumas famílias conseguiram preservar (Preservados) determinadas rotinas e rituais familiares, depois da vivência do cancro pediátrico.

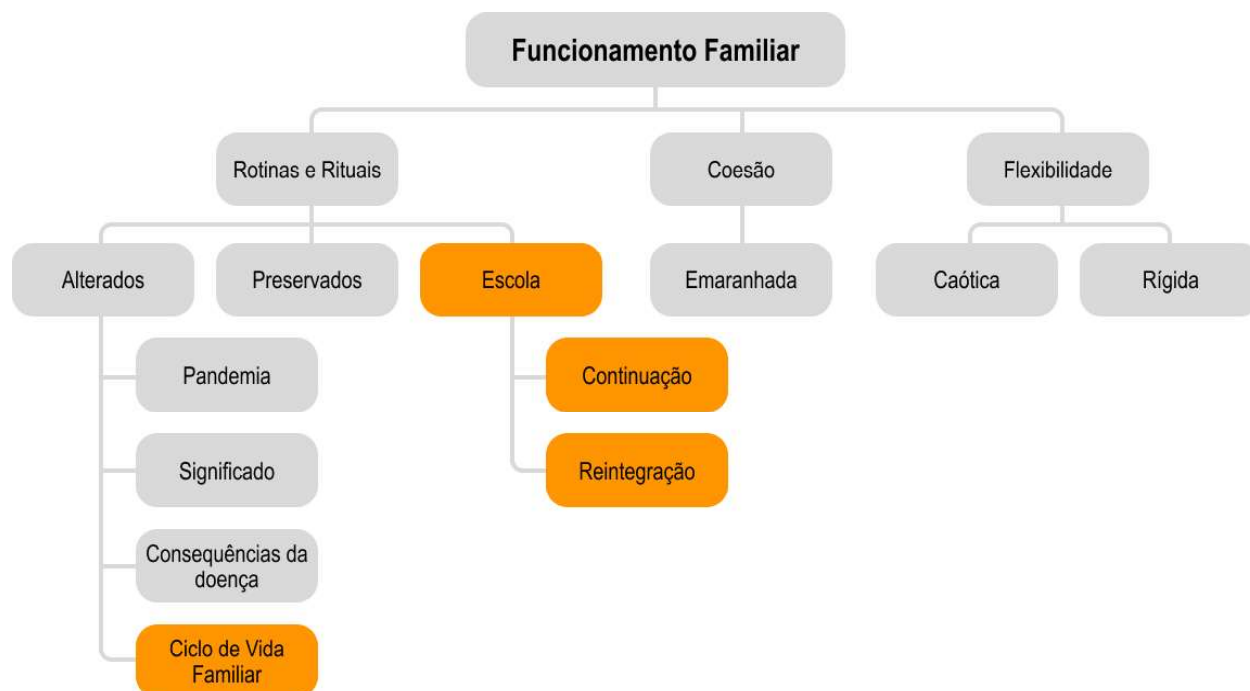
Adicionalmente, a Escola tem um papel preponderante nas rotinas das crianças, o que afeta inevitavelmente toda a família (Otth & Scheinemann, 2022). Nesta questão, foram relevantes tanto a Continuação, como a Reintegração. Surgem experiências diversas, realçando a necessidade de uma triangulação entre Família, Hospital e Escola, para que a criança tenha o menor prejuízo nas atividades educativas (Otth & Scheinemann, 2022). No que toca à Reintegração, esta comunicação continua a ser fundamental, ainda assim aspetos como o papel dos pares mostram-se cruciais. Apesar de apenas ter sido documentado por um participante no presente estudo, a questão do *bullying* é relatada noutros estudos (Molinaro & Fletcher, 2017; Nowakowska, 2018).

À luz do MCSCF, as famílias mais equilibradas tendem a ser mais funcionais (felizes e bem-sucedidas) e serão mais capazes de mudar os seus níveis de coesão e flexibilidade para lidarem com as mudanças desenvolvimentais e com o *stress*, do que as famílias mais desequilibradas (Olson et al., 2019). Desta forma, quando são confrontadas com um diagnóstico, a família tende a tornar-se mais caótica e conectada. No entanto, ao longo dos tratamentos, os níveis da dimensão flexibilidade diminuem, ou seja, as famílias ficam mais rígidas, até regressarem aos níveis equilibrados (Marsac & Alderfer, 2011).

De acordo com as circunstâncias, os elementos da família necessitam de mais (ou menos) autonomia e independência, o que terá impacto nas dimensões familiares (coesão e flexibilidade). No entanto, o que implica que estas dimensões se alterem na família está em grande parte relacionado com a compreensão desta necessidade (Olson et al., 2019). No caso do cancro pediátrico, mesmo quando as crianças já tinham alguma autonomia e independência, podem voltar a necessitar de mais apoio por parte da família. A compreensão de todos os elementos da família desta necessidade, em especial dos irmãos (Prchal & Landolt, 2012), é o que permite a manutenção de relações equilibradas entre a família, durante o período de tratamentos. Ainda assim, neste período, alguns irmãos referem que existiu um aumento da coesão entre os membros da família, inclusive uma melhor relação com a criança doente (Prchal & Landolt, 2012). No presente estudo, apenas o testemunho de uma irmã evidenciou o apoio por parte da família e de uma aproximação com a criança doente.

As famílias do estudo revelaram uma coesão equilibrada, no sentido emaranhado. Isto é, em parte, corroborado por Van Schoors e colaboradores (2018), que através de uma investigação qualitativa, identificaram famílias emaranhadas e outras desmembradas. Isto poderá estar relacionado com o tempo desde o diagnóstico, dado que na investigação mencionada o tempo desde o mesmo é mais curto (6 – 33 meses) (Van Schoors et al., 2018), comparativamente ao do presente estudo (2 – 6 anos, aproximadamente). Relativamente à flexibilidade, verificou-se que os participantes tendencialmente reportaram uma perspetiva mais pessoal, ao invés de familiar. Pela análise dos conteúdos das entrevistas, os participantes do presente estudo pareceram referir uma flexibilidade equilibrada, no entanto esta dimensão não foi diretamente avaliada (Olson et al., 2019). Sabe-se ainda que a coesão e a flexibilidade podem estar associadas à presença de sintomatologia psicológica, nomeadamente sintomas depressivos, pelo facto de poder existir uma maior dificuldade em nutrir as relações familiares ou com a perceção relativa ao funcionamento familiar (Gutiérrez-Colina et al., 2017).

FIGURA 1
Categorias e Subcategorias Emergentes do Tema “Funcionamento Familiar”



Adaptação à Doença

A adaptação ao cancro pediátrico inclui várias fases (diagnóstico, tratamentos, remissão e sobrevivência), sendo que foi referida uma flutuação das reações durante os estádios da doença oncológica. Alguns estudos indicam que os pais reagem, recorrentemente, com depressão, ansiedade, incerteza, culpa, angústia, solidão, tristeza, choque, medo, desespero e confusão (e.g., Clever et al., 2018; Hutchinson et al., 2009; Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Nicholas et al., 2009). As reações descritas, apesar de não estarem associadas exclusivamente ao momento do diagnóstico, suportam as reações verificadas no presente estudo nesse momento específico. Por exemplo, na categoria Choque, na maioria das vezes, o cancro não manifesta sintomatologia e, por isso, o seu diagnóstico surpreende os doentes oncológicos e os seus familiares. Apesar de se sentirem bem, foi-lhes diagnosticada uma doença grave. A Ansiedade associada à incerteza foi também uma reação comumente identificada, pois familiares, em particular pais, revelaram uma grande necessidade de conhecer os passos seguintes, o que significava cada efeito do tratamento e qual o desfecho dos mesmos (Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Nicholas et al., 2009). O papel dos profissionais de saúde revelou-se preponderante em relação à tranquilização dos pais. No entanto, existiram familiares e crianças que, de imediato, se sentiram motivados para a ação e aptos para iniciarem a luta contra o cancro. Ainda assim, devido à brevidade entre o momento do diagnóstico e o início dos tratamentos, alguns familiares sentiram dificuldade em organizar a sua vida – principalmente as rotinas –, para que se possa iniciar esta etapa tão atípica (Impossibilidade de ação). Alguns participantes relataram que os sobreviventes não souberam do diagnóstico (Sem diagnóstico), devido à idade ou decisão dos pais, evitando a conotação negativa da doença. Apenas um caso se destacou, pois, os pais desconhecem a reação do adolescente, apesar da comunicação aberta.

Relativamente à Reação aos Tratamentos, Molinaro e Fletcher (2017) referem que os familiares têm a necessidade de se manterem fortes pela criança, o que suporta o tema emergente, Aceitação. No presente estudo, as crianças, em grande parte, reagiram positivamente aos tratamentos e eram capazes de os conciliar

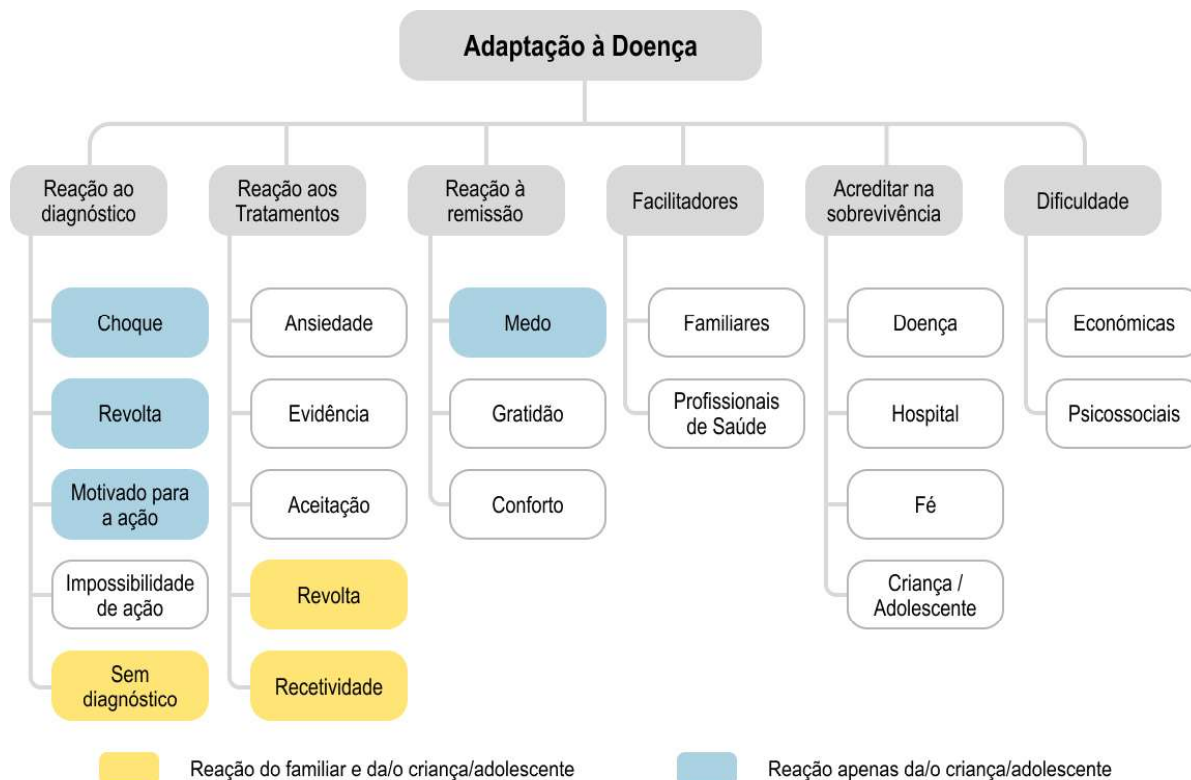
com outras atividades (Recetividade) (Molinaro & Fletcher, 2017). Aqueles que tiveram reações como Revolta encontravam-se na faixa etária da adolescência, pelo que é uma reação esperada nesta fase desenvolvimental, perante um diagnóstico desta gravidade. Apesar de existir uma maior compreensão da doença, também existe uma menor recetividade às alterações que esta implica no estilo de vida (Mavrides & Pao, 2014). Um participante relatou que a filha teve dificuldades em aceitar as limitações impostas pela doença, comparando-se a outros adolescentes. É crucial considerar intervenções que promovam um ajustamento adequado, dada a pressão do tratamento e a capacidade limitada do cuidador (Bates et al., 2021).

Por fim, a Reação à Remissão onde as reações Medo, Gratidão e Confronto foram apontadas. O Medo justifica-se pelo facto de o acontecimento menos provável poder acontecer (Clever et al., 2018) e também associado ao afastamento do hospital, onde a criança tem todos os cuidados médicos que possa necessitar. A possibilidade de a família poder estar novamente reunida com saúde, e de modo similar ao momento anterior da incidência da doença oncológica é a razão da categoria Gratidão. Este sentimento permite também uma maior capacidade de relativizar os mais pequenos obstáculos (Norberg & Steneby, 2009). Ainda, o Confronto exemplificado na seguinte transcrição “(...) Quando parece que tudo acabou, não, parece que começa tudo (...)”. Esta categoria caracteriza-se pelos familiares terem estado vários meses focados na recuperação da criança e só quando voltaram a casa é que vivenciaram tudo o que foi passado no hospital (Maurice-Stam et al., 2008). Esta informação foi sustentada no estudo de Norberg e Steneby (2009), uma vez que referiram que mães tiveram a perceção de momentos só passado alguns anos e que se recordaram de imagens muito nítidas das experiências passadas naquele contexto quando regressaram ao hospital. No estudo de Hutchinson e colaboradores (2009), em dois grupos de pais de crianças com tumores cerebrais, em que um se encontrava em fase de tratamentos e outro já em fase de remissão, verificaram que apesar do primeiro grupo ter níveis mais elevados de *Stress Pós-Traumático*, ambos demonstraram níveis mais elevados do que a norma, facto que vem novamente sublinhar a importância da intervenção psicológica junto dos familiares nesta fase da doença (Hutchinson et al., 2009).

Dois fatores facilitaram a vivência do cancro pediátrico: Profissionais de Saúde e Familiares, destacando a importância da rede de apoio. Os primeiros incentivaram o pensamento positivo, trazendo momentos de alegria (Molinaro & Fletcher, 2017). Familiares e amigos ajudaram no equilíbrio emocional, obtenção de recursos e motivação para a ação (Nicholas et al., 2009). Acreditar na sobrevivência da criança torna os familiares mais otimistas, reduzindo o *distress* emocional (Maurice-Stam et al., 2008). Isso influencia a forma como lidam com a doença e pode melhorar a adaptação em todas as fases (Nicholas et al., 2009).

No período dos tratamentos, surgem adversidades (Dificuldades), mais concretamente as Psicossociais, que estão relacionadas com as alterações nas dinâmicas familiares e, muitas vezes, no facto dos irmãos não terem tanta atenção, comparativamente a(o) irmã(o) com a doença oncológica, evidenciado na seguinte transcrição “(...) eu lembro-me perfeitamente de o mais pequenino dizer assim, (...) “eu só queria andar os 4 no carro”, custou-me tanto ouvir isso (...)”. Bates e colaboradores (2021) afirmam que o menor envolvimento em família e uma maior fragmentação, provenientes das respostas às necessidades da doença, faz com que alguns elementos da família possam sentir-se negligenciados, tristes e zangados, pela diminuição da previsibilidade, familiaridade e parentalidade, atendendo aos padrões comportamentais anteriores (Bates et al., 2021). A culpa mencionada noutros estudos (e.g., Norberg e Steneby, 2009; Van Schoors et al., 2018) está associada a estas dificuldades, principalmente à falta de atenção relativa aos irmãos sem o diagnóstico. Ainda, uma dificuldade referida pela maioria dos familiares, foram as Económicas que têm vindo a ser abordadas em vários estudos (e.g., Santos et al., 2016). Isto reflete a importância da existência de maior apoio para empoderar os pais de informação sobre as ajudas oferecidas pelas várias instituições públicas e privadas que atuam no âmbito da doença oncológica.

FIGURA 2
Categorias e Subcategorias Emergentes do Tema “Adaptação à Doença”

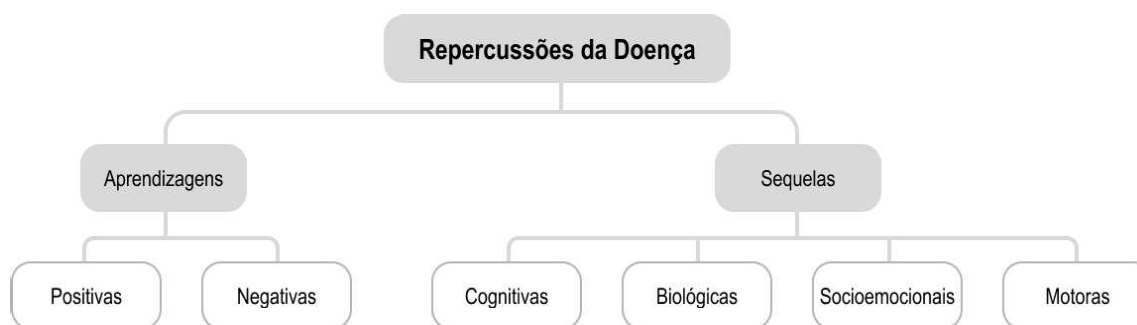


Repercussões da Doença

As doenças oncológicas têm repercussões nas famílias, não só as Sequelas, como também as possíveis Aprendizagens. Molinaro e Fletcher (2017) verificaram que os sobreviventes de cancro pediátrico, quando questionados sobre o que recordam desta experiência, indicam algo positivo, baseando-se em sentimentos de união e força entre os membros das famílias e do amor que sentiam entre eles. No estudo de Norberg e Steneby (2009), em que a amostra é constituída por pais de sobreviventes, também surgem este tipo de reflexões, semelhantes às obtidas nesta investigação [“(…) tudo é reformulado e tudo passa a ser vivido de uma forma mais intensa em função (…) daquilo que vale a pena, que é o amor. (…)], quando um participante mencionou a importância que é dada ao amor e como as suas ações foram motivadas por esse sentimento. As aprendizagens retiradas do contexto de doença podem estar relacionadas com diversos fatores. Ainda assim, sabe-se que o impacto da doença no funcionamento psicológico está mais relacionado com a existência de um maior número de fatores de *stress* do que este por si só (Sharp et al., 2015), como no caso de um sobrevivente, que já tinha sido diagnosticado com perturbação do espectro autista. A visão com a qual os familiares terminam este percurso, nem sempre é positiva, como foi evidente no presente estudo. Contudo, é importante realizar estudos que se foquem em aspetos ou memórias positivas durante o processo do cancro pediátrico (Molinaro & Fletcher, 2017).

As sequelas evidenciam desafios após a doença, reforçando a necessidade de uma abordagem multidisciplinar contínua. A doença torna-se invisível, mas não as suas consequências, preocupando os familiares quanto ao impacto no futuro (Norberg & Steneby, 2009).

FIGURA 3
Categorias e subcategorias emergentes do Tema “Repercussões da Doença”



Conclusão

Apesar de o cancro ser uma doença individual, pode impactar toda a família, obrigando, por isto a um olhar sistémico.

As alterações nas rotinas e nos rituais familiares parecem estar mais relacionadas com as alterações normativas do ciclo de vida e do contexto. Ainda assim, é importante identificar estas famílias e intervir, com o objetivo de minorar os efeitos colaterais da doença oncológica. A necessidade de intervenção adquire ainda um maior relevo, quando estas consequências se associam a sequelas incapacitantes por parte dos sobreviventes. Nestes casos, em especial, deve ser desenvolvido um trabalho com estas famílias para que as mesmas consigam responder de forma efetiva às alterações, quer a nível familiar, quer a nível psicológico. Estas alterações nos sobreviventes podem ser vistas como perdas e, por isso, há um processo de luto subjacente. Adicionalmente, este processo também pode ocorrer em relação aos sonhos e às expectativas construídos que dessa forma precisam de ser redefinidos, processo este que pode ser doloroso para todos os envolvidos.

No que toca à coesão e à flexibilidade, o que se assume mais impactante é a relação de equilíbrio que existiria antes do diagnóstico. Nas famílias com um relacionamento em desequilíbrio, esta experiência pode ser fraturante. No entanto, quando as famílias são equilibradas, resolvem de forma eficaz os desafios aos quais são expostas, pois dispõem os recursos necessários para tal. Reconhecer estas famílias durante os tratamentos poderá revelar-se muito importante, por poder potenciar essas competências.

Os resultados da investigação permitiram, compreender que as famílias da criança em fase de remissão ou sobrevivência, não deixam de ser elegíveis para acompanhamento nas mais diversas áreas. Destaca-se o papel da intervenção psicológica no âmbito da adaptação aos novos contornos do funcionamento familiar. A psicoeducação assume igualmente um papel importante, relativamente a questões como as alterações na família subjacentes ao ciclo de vida familiar, de modo que não se assuma a vivência do cancro como responsável pelas possíveis transformações de um funcionamento típico de uma família e vice-versa.

Financiamento

Este trabalho foi realizado sem qualquer tipo de financiamento.

Referências

- Bates, C., Palloto, I., Moore, R. M., Fornander, M., Covitz, L., & Gillette, M. (2021). Family rules, routines, and caregiver distress during the first year of pediatric cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 30(9), 1590–1599. <https://doi.org/10.1002/pon.5736>.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
- Braun, V. & Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. SAGE Publication, London.
- Clever, K., Schepper, F., Küpper, L., Christiansen, H., & Martini, J. (2018). Fear of progression in parents of children with cancer: results of an online expert survey in pediatric oncology. *Klinische Pädiatrie*, 230(03), 130-137. <https://doi.org/10.1055/a-0586-8921>.
- Crespo, C., Santos, S., Canavarro, M. C., Kielpikowski, M., Pryor, J., & Féres-Carneiro, T. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: A review. *International Journal of Psychology*, 48(5), 729–746. <http://dx.doi.org/10.1080/00207594.2013.806811>.
- Cruce, M., K., & Stinnett, T. A. (2006). Children with cancer. In Phelps, L. (Eds.). *Chronic health-related disorders in children: Collaborative medical and psychoeducational interventions*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11435-000>.
- Eisikovits, Z., & Koren, C. (2010). Approaches to and outcomes of dyadic interview analysis. *Qualitative Health Research*, 12(20), 1642–1655. <https://doi.org/10.1177/1049732310376520>.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2007). The Qualitative Content Analysis Process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>.
- Fiese, B. (2007). Routines and rituals: Opportunities for participation in family health. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 27(1), 41S–49S. <https://doi.org/10.1177/15394492070270S106>.
- Fiese, B. H., & Kline, C. A. (1993). Development of the Family Ritual Questionnaire: Initial reliability and validation studies. *Journal of Family Psychology*, 6(3), 290–299. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.6.3.290>.
- Given, L. M. (2008). *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. SAGE.
- Gutiérrez-Colina, A. M., Lee, J. L., VanDellen, M., Mertens, A., & Marchak, J. G. (2017). Family functioning and depressive symptoms in adolescent and young adult cancer survivors and their families: A dyadic analytic approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 19–27. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw041>.
- Hutchinson, K. C., Willard, V. W., Hardy, K. K., & Bonner, M. J. (2009). Adjustment of caregivers of pediatric patients with brain tumors: A crosssectional analysis. *Psycho-Oncology*, 18(5), 515–523. <https://doi.org/10.1002/pon.1421>.
- Jantien 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>.
- Jensens, E. W., James, S. A., Boyce, W. T., & Hartnett, S. A. (1983). The family routines inventory: Development and validation. *Social Science & Medicine*, 17(4), 201–211. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90117-X](https://doi.org/10.1016/0277-9536(83)90117-X).

- Kazak, A. E., Hocking, M. C., Ittenbach, R. F., Meadows, A. T., Hobbie, W., DeRosa, B. W., Leahey, A., Kersun, L., & Reilly, A. (2012). A revision of the intensity of treatment rating scale: classifying the intensity of pediatric cancer treatment. *Pediatric blood & cancer*, 59(1), 96–99. <https://doi.org/10.1002/pbc.23320>.
- Kazak, A. E., Prusak, A., McSherry, M., Simms, S., Beele, D., Rourke, M., Alderfer, M., & Lange, B. (2001). The Psychosocial Assessment Tool (PAT)©: Pilot data on a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. *Families, Systems, & Health*, 19(3), 303–317. <https://doi.org/10.1037/h0089454>.
- Kim, H., Zhou, E. S., Chevalier, L., Lun, P., Davidson, R. D., Pariseau, E. M., & Long, K. A. (2020). Parental behaviors, emotions at bedtime, and sleep disturbances in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(5), 550–560. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa018>.
- Marsac, M. L. & Alderfer, M. A. (2011). Psychometric properties of the FACES-IV in a pediatric oncology population. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 528–538. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq003>.
- Maurice-Stam, H., Oort, F., Last, B., & Grootenhuis, M. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology. Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(5), 448–459. <https://doi.org/10.1002/pon.1260>.
- Mavrides, N., & Pao, M. (2014). Updates in paediatric psycho-oncology. *International Review of Psychiatry*, 26(1), 63–73. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.870537>.
- Molinaro, M. L. & Fletcher, P. C. (2017). “It changed everything. and not all in a bad way”: Reflections of pediatric cancer experiences. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 40(3), 157–172. <http://dx.doi.org/10.1080/24694193.2017.1307471>.
- Moura, M. J. (2015). Psico-oncologia na Infância e no Adolescente. In Alburquerque, E. & Cabral, A. S. (Eds.), *Psico-Oncologia. Temas Fundamentais* (1st ed., pp. 55–63). Lidel.
- Nicholas, D. B., Gearing, R. E., McNeill, T., Fung, K., Lucchetta, S., & Selkirk, E. K. (2009). Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 48(3), 260–275. <https://doi.org/10.1080/00981380802591734>.
- Norberg, A. L., & Steneby, S. (2009). Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), 371–380. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2008.00976.x>.
- Nowakowska, I. (2018). School psychologist's interventions to promote successful school re-entry of chronically ill children aiming at altering peers' attitudes towards them. *Studia Edukacyjne*, (48), 201–214. <https://doi.org/10.14746/se.2018.48.13>.
- Olson, D. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144–167. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>.
- Olson, D., Russel, C., & Sprenkle, D. (1983). Circumplex model of marital and family systems: VI. Theoretical Update. *Family Process*, 22(1), 69–83. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1983.00069.x>.
- Olson, D., Sprenkle, D., & Russell, C. (1979). Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*, 18(1), 3–28. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1979.00003.x>.
- Olson, D., Waldvogel, L. & Schlieff, M. (2019). Circumplex model of marital and family systems: An update. *Journal of Family Theory & Review*, 11(2), 199–211. <https://doi.org/10.1111/jftr.12331>.

- Ott, M., & Scheinmann, K. (2022). Back to school - The teachers' worries and needs having a childhood cancer patient or survivor in their class. *Frontiers in oncology*, 12, 992584. <https://doi.org/10.3389/fonc.2022.992584>.
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis. A qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(2), 133–140. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821e0c59>.
- Roberts, J. (2003a). Rituals and serious illness: Marking the path. In E. Imber-Black, J. Roberts, & R. A. Whiting (Eds.), *Rituals in families and family therapy* (2nd ed., pp. 237–252). New York, NY: Norton.
- Roberts, J. (2003b). Setting the frame: Definition, functions, and typology of rituals. In E. Imber-Black, J. Roberts, & R. A. Whiting (Eds.), *Rituals in families and family therapy* (2nd ed., pp. 3–48). New York, NY: Norton.
- Rolland, J. S. (2012). Mastering family challenges in serious illness and disability. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (pp. 452–482). New York: The Guilford Press.
- Salvador, A., Crespo, C., & Barros, L. (2019). Family management of pediatric cancer: Links with parenting satisfaction and psychological distress. *Family Process*, 58 (3), 761–777. <https://doi.org/10.1111/famp.12379>.
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., Alderfer, M. A., & Kazak, A. (2016). Family rituals, financial burden, and mothers' adjustment in pediatric cancer. *Journal of Family Psychology*, 30(8), 1008–1013. <https://doi.org/10.1037/fam0000246>.
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, C., Kazak, A. (2015). Family rituals and quality of life in children with cancer and their parents: The role of family cohesion and hope. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 664–671. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv013>.
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Kazak, A. (2018). Family rituals when children have cancer: A qualitative study. *Journal of Family Psychology*, 32(5), 643–653. <https://doi.org/10.1037/fam0000419>.
- Santos, S., Crespo, C., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2012). Quality of life and adjustment in youths with asthma: The contributions of family rituals and the family environment. *Family Process*, 51(4), 557–569. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01416.x>.
- Sequeira, J., Vicente, H. T., Daniel, F., Cerveira, C., Silva, M. I., Neves, S., Santo, H., & Guadalupe, S. (2021). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale – Version IV (FACES IV): Validation study in the portuguese population. *Journal of Child and Family Studies*, 30(7), 1650–1663. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01941-3>.
- Sharp, K. M. H., Rowe, A., Russell, K., Long, A., & Phipps, S. (2015). Predictors of psychological functioning in children with cancer: Disposition and cumulative life stressors. *Psycho-Oncology*, 24(7), 779–786. <https://doi.org/10.1002/pon.3643>.
- Spagnola, M. & Fiese, B. H. (2007). Family routines and rituals: A context for development in the lives of young children. *Infants & Young Children*, 20(4), 284–299. <https://doi.org/10.1097/01.IYC.0000290352.32170.5a>.
- Van Schoors, M., Caes, L., Knobe, N., Goubert, L., Verhofstadt, L. L., & Alderfer, M. (2016). Associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 6–18. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw070>.
- 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., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*, 94(7), 2090–2106.
<https://doi.org/10.1002/cncr.10428>.
- Wolin, S. J., & Bennett, L. A. (1984). Family Rituals. *Family Process*, 23(3), 401–420.
<https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1984.00401.x>.