



Instituto Superior de Línguas e Administração

A influência da doença oncológica pediátrica no auto conceito académico

Francisco Miguel Ferraz de Freitas

Tese submetida para satisfação parcial dos requisitos do grau de Mestre em Psicologia da Educação sob a orientação da Professora Doutora Paula Campos e Coorientação da Mestre Carla Santos

**Vila Nova de Gaia
2012**

Tese de Mestrado realizada sob a orientação da Professora Doutora Paula Campos e coorientação da Mestre Carla Santos, apresentada ao Instituto Superior de Línguas e Administração de Vila Nova de Gaia para obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Educação, conforme o Aviso nº 21412/2009, da DGES, publicado no nº 229, na 2ª Série do Diário da República, em 25 de Novembro de 2009..



Instituto Superior de Línguas e Administração

A influência da doença oncológica pediátrica no auto conceito académico

Francisco Miguel Ferraz de Freitas

Aprovada em _____

Composição do Júri

Presidente

Arguente

Orientadora
Profa. Dra. Paula Campos

Dedicatória

A ti mãe “Parabéns pelo trabalho missão cumprida estou preparado para o resto da minha vida...”

A ti pai por todos os momentos bons que passamos juntos e por me teres ajudado a crescer como pessoa...

A ti mano por seres uma fonte de inspiração na minha vida, mesmo sendo mais novo que eu...

Aos meus avós que sempre estiveram do meu lado, nunca deixando que nada me faltasse, devo-vos muito...

A ti minha Martinha, porque de facto não são precisas palavras para nos expressarmos....Contigo aprendi o verdadeiro significado de “Vale a pena ACREDITAR”

E em especial a três estrelinhas muito queridas para mim a ti A.C. (minha fã nº 1), a ti L.P. (meu “maninho”) e a ti minha Princesa Cá pelo privilégio que tive em vos conhecer e pelos momentos divertidos e toda a energia positiva que me passaram...

Estamos juntos...

Agradecimentos

A minha mãe...que sempre me apoio e “deu-me a mão”, a minha história de vida deve-se a Ti!

Ao meu avô...por ser uma das personagens mais importantes da minha história de vida. Pelos ensinamentos e carinho que me transmitiu...

À minha avó pelo carinho e apoio incondicional...

À Mónica, Rute e Verónica, minhas companheiras e amigas neste percurso...obrigado pela partilha de conhecimento e descoberta de novos caminhos.

A Marta e a Cátia por todo o apoio que me deram e por não me deixarem desistir

À professora Andreia obrigado pelo apoio e o “puxão” de orelhas na altura certa...

Aos Barnabés que se disponibilizaram desde do primeiro dia a colaborar nesta tese...

À Acreditar por me ter ajudado a crescer como pessoa, o meu muito obrigado por estes cinco anos (espero que venham muitos mais).

Às minhas orientadoras e professoras Paula Campos e Carla Santos, pela ajuda e por serem um ícone ao longo de “todo” o meu percurso académico.

Um agradecimento especial pelo apoio dado à Doutora Teresa Bastos e ao Professor Doutor José Soares Martins

E porque os últimos são sempre os primeiros, aos meus heróis e princesas que lutam diariamente contra esta maldita doença mas que me recebem sempre de braços abertos prontos para umas horas de brincadeiras...

Eu sou assim

Este poema
É para vos explicar
Tudo o que se passa
E o que se vai passar

A minha doença
É difícil de explicar,
Por vezes é complicada
Que me apetece chorar.

Seu nome é sarcoma
Difícil de encontrar,
No sacro-eliaco
“Lixado” de tratar.

Eu vou superar
Com força e energia.
Tenho de estar bem
E cheia de alegria.

Tudo começou
Com um dorzinha,
Nunca eu pensando
Que fosse tal coisinha.

Quando eu descobri
Assustada fiquei,
E logo depois
A notícia para casa levei.

O meu coração
Não parava de saltar,
Seria de alívio
Ou de desilusão?

Nos próximos tempos
No hospital vou ficar.
Apanhar uma seca
E tratamentos vou levar.

Tenho muitos amigos
Que estão a rezar.
E sei que com isso
Deus vai-me ajudar.

Os médicos e enfermeiros
São muito queridos.
Já tenho por eles
Uns grandes amigos

À escola agradeço
A força que me estão a dar.
E qualquer dia, breve
Terão de me aturar.

Depois de tudo isto
Curada vou ficar.
Para um dia mais tarde
A minha história contar.

Aqui deixo um beijo
A agradecer a boa vontade
Também deixo um abraço
Cheio de saudade

Resumo

Shavelson e Bolus (1982, cit.in Peixoto,2003), caracteriza o autoconceito como o conjunto de percepções que as pessoas possuem acerca de si próprias. Enquanto que Rosenberg (1979) se refere à auto-estima como a atitude global que a pessoa tem em relação a si própria, a qual implica um sentimento de valor. Estima-se que, no ano 2000, um em cada mil jovens adultos, entre 20 e 29 anos de idade, será um sobrevivente de cancro na infância (Varni, Katz, Colegrove & Dolgin, 1994), o que representará cerca de 210.000 indivíduos sobreviventes ao cancro na infância apenas nos Estados Unidos (Lozowski, 1993).

Pretende-se comparar se os sobreviventes de cancro têm menor autoconceito, autoestima e autoconceito académico do que aqueles que nunca tiveram doença oncológica.

O Estudo é quantitativo, transversal, correlacional e comparativo.

Utilizou-se a escala de autoconceito e autoestima de Susan Harter (1998).

Palavras-chave: Autoconceito, Autoestima, Cancro pediátrico, Sobreviventes ao Cancro.

Abstract

Shavelson and Blous (1982, cit. in Peixoto, 2003), defines selfconcept as a group of perceptions that people have about themselves. While Rosenberg (1979) mentions self-esteem as the global attitude one has with himself, which implies a feeling of value. It's estimated that, in the year 2000, one young adult in every one thousand, aged between 20 and 29, will be a survivor of cancer during childhood (Varni, Katz, Colegrove & Dolgin, 1994), which will represent around 210.000 survivors of childhood cancer just in the United States (Lozowski, 1993). We wish to compare if the cancer survivors have less selfconcept, self-esteem and academic selfconcept than the ones who never had an oncologic disease.

The study is quantitative, transverse, correlational and comparative.

Susan Harter's selfconcept and self-esteem scale (1998) was used for this study.

Keywords: Selfconcept, Self-Esteem, Pediatric Cancer, Cancer Survivors

Índice

I. Introdução Geral	1
1.1. A criança e a idade escolar (6-11 anos)	5
1.2. A Adolescência (12-18 anos)	6
1.3. O mundo social da criança e do adolescente oncológico	7
1.3.1. O hospital	9
1.4.2. A família	10
1.4.3. A Escola.....	13
II Capítulo: Autoconceito, Autoestima e Autoconceito Académico	15
2.1. O autoconceito e o ambiente familiar.....	16
2.2. O autoconceito académico.....	16
2.3. Autoestima.....	18
III Capítulo: Cancro, Adaptação e Sobrevivência.....	19
3.1. Cancro pediátrico e adaptação do doente oncológico à doença	19
3.2. Conceito de sobrevivência.....	21
3.2.1. A fase de transição da sobrevivência e a fase de sobrevivência	22
IV Capítulo: A Educação da Criança com Cancro.....	25
4.1. A educação e a criança com cancro	25
4.1.1. A hospitalização como momento de aprendizagem.....	25
4.1.2. Reinserção escolar e a implementação de um projeto para crianças e adolescentes (Projeto Aprender mais)	26
V Capítulo: Contribuição Empírica.....	31
5.1. Introdução.....	31
5.2. Justificação do Estudo	31
5.3. Objetivo geral	34
5.4. Objetivos Específicos e Hipóteses	34

5.5. Variáveis.....	35
5.6.2. Caracterização dos instrumentos	39
5.6.2.1. Escala de autoconceito.....	39
5.7. Resultados referentes à Consistência Interna da Escala utilizada nesta investigação ...	41
5.8. Procedimento	42
VI. Resultados.....	43
6.1. Resultados referentes às correlações	43
6.2. Análise Diferencial.....	45
VII. Análise e Discussão dos Resultados	49
VIII. Conclusão	51
IX. Referências Bibliográficas.....	53
1. Bibliografia	53
2. Netgrafia	57
XI. Anexos.....	59
Anexo A: Questionário Sociodemográfico e Escala de Autoconceito e Autoestima	61

Lista de Siglas

Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro

CCSS - The Childhood Cancer Survivor Study

HSJ – Hospital São João

IPO – Instituto Português de Oncologia

SIOP - Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica

SNC – Sistema Nervoso Central

Índice de Tabelas

Gráfico 1: Distribuição da amostra	p.37
Tabela 1: Caracterização sociodemográfica dos participantes (idade, irmãos, localidade, escolaridade)	p.38
Tabela 2: Caracterização sociodemográfica dos participantes (com quem vive, ex-doente oncológico).....	p.39
Tabela 3: Alpha Cronbach	p.41
Tabela 4: Correlações entre a escala de autoconceito e o grau de escolaridade	p.44
Tabela 5: Correlações entre o autoconceito académico e o ex-doente oncológico	p.45
Tabela 6: Correlações entre o total da escala A e o autoconceito académico e se é ex-doente oncológico	p.45
Tabela 7: Diferenças entre os indivíduos que são ex-doentes oncológicos e os que nunca foram doentes oncológicos e o auto-conceito e auto-estima	p.46
Tabela 8: Diferenças entre os indivíduos que são ex-doentes oncológicos e os que nunca foram doentes oncológicos em relação ao autoconceito académico	p.47
Tabela 9: Diferenças entre os indivíduos que são ex-doentes oncológicos e os que nunca foram doentes oncológicos e os totais da escala de auto-conceito e auto-estima	p.48

I. Introdução Geral

O cancro integra um problema clínico frequente, sendo uma das doenças mais graves e mais vezes diagnosticado na infância e na adolescência.

Através do presente estudo pretende-se fazer um resumo de algumas teorias existentes acerca do impacto da doença oncológica no desenvolvimento do autoconceito da criança ex-doente oncológica.

Purkey (1988, cit. in Peixoto, 2003) refere-se ao autoconceito como o conjunto de crenças que uma pessoa pensa serem verdadeiras acerca de si mesma.

Por seu turno, Harter (1993, cit. in Peixoto, 2003) define a autoestima, ou o Auto valor, como a visão global que a pessoa tem de si própria.

Autoconceito académico é definido como o universo de representações que o estudante tem das suas capacidades, das suas realizações que ele faz dessas mesmas capacidades e realizações (Silva & Vendramini, 2005).

Segundo Ribeiro (1994, cit. in, Menezes, Passreli, Drude, & Santos, 2007) o cancro infantil integra-se num grupo heterogéneo de doenças que causam morbidade e mortalidade elevadas, sendo que dependem do tipo e da extensão da doença, da idade da criança e da efetividade da resposta inicial do tratamento.

Desmarez (1988) identificou nos sobreviventes ao cancro problemas como: a desvalorização da imagem corporal, a baixa auto-estima, a fragilidade narcísica e perturbação da orientação temporal. Tendo por base as entrevistas, onde participaram cerca de cem sujeitos curados no Instituto Gustave-Roussy em Paris (alguns vinte anos após o terem acabado o tratamento), Oppenheim (1996) constatou que a violência da experiência subjetiva pela qual passaram, não atenua com o passar do tempo. Este sofrimento pode expressar-se em condutas de risco, por vezes autodestrutivas.

Entretanto, Evans e Radford (1995) não encontraram diferenças entre o nível educacional dos sobreviventes e de um grupo-controlo, apesar do maior interesse e disposição dos sujeitos do grupo-controlo para seguir estudos universitários em comparação com os ex-pacientes oncológicos.

Gray *et al.* (1992) descobriram que os alunos têm uma maior tendência para reprovarem, para repetirem alguns anos durante o percurso escolar. De facto, a tendência por parte destes alunos para o fracasso é mais elevada, quando comparados com os não oncológicos.

Mas o facto de reprovarem, de terem insucessos sucessivos e de terem uma integração difícil leva estes alunos a faltarem à escola, ou a fugir dela, abandonando-a.

Em níveis mais avançados de escolaridade, as diferenças deixam de existir. Com o passar dos anos, os sobreviventes acabam por alcançar os seus pares.

De acordo com Valle (1994), as dificuldades escolares, não se encontravam relacionadas com a baixa assiduidade, mas com as sequelas físicas provocadas pela doença e pelo tratamento. Estas explicações estão mais de acordo com a perspectiva médica.

Gray *et al.* (1992) constataram que existiam maiores vantagens adaptativas (maior controlo emocional e maior motivação) para os sobreviventes de cancro pediátrico quando comparados com os seus pares.

Por conseguinte, o presente trabalho subdivide-se em duas grandes partes, a revisão bibliográfica e estudo empírico. Na primeira parte, apresenta-se uma revisão bibliográfica sobre as fases desenvolvimentais e o mundo social da criança e do Adolescente Oncológico, do Autoconceito, da Autoestima e do Autoconceito académico.

Ainda nesta parte, aborda-se o Cancro, a adaptação e a Sobrevivência, em que se abordam conceitos, como: o cancro pediátrico, a adaptação do doente oncológico à doença e do conceito de sobrevivência do doente oncológico.

Por ultimo, aborda-se a educação na criança com cancro, fazendo-se referencia à hospitalização como um momento de aprendizagem e à implementação do projeto “aprender mais” como ajuda à reinserção escolar das crianças e dos adolescestes.

A segunda parte integra a contribuição empírica deste estudo, expondo os seus objetivos, variáveis e hipóteses de estudo, a caracterização da amostra, os instrumentos utilizados e o procedimento empregue na recolha da informação. Ainda, nesta parte, propomos apresentar os resultados correlacionais e diferenciais obtidos, bem como a sua discussão.

Terminamos o presente trabalho com uma conclusão geral, na qual são refletidos os aspetos mais importantes que foram salientados ao longo do mesmo, sobre o Autoconceito, a autoestima, o Autoconceito académico e as dificuldades de aprendizagem em crianças e Adolescentes, assim como as limitações inerentes ao estudo.

PARTE I
Revisão Bibliográfica

II. Capítulo: Fases de Desenvolvimento e o Mundo Social da criança e do Adolescente Oncológico

Neste capítulo, trataremos da descrição das tarefas de desenvolvimento das diferentes fases, mais precisamente da idade escolar e da adolescência, tendo em conta como a doença oncológica poderá afetar as mudanças cognitivas e sociais.

1.1. A criança e a idade escolar (6-11 anos)

Na idade escolar (6-11 anos), o mundo da criança começa a ser dominado pela entrada na escola e pela sua participação formal. Com o início da vida escolar, ela vai poder lidar com um dos maiores meios de socialização existentes para crianças da sua idade. Nesta fase do desenvolvimento, ela vai começar a viver grande parte das experiências do seu dia-a-dia, começando a formar grupos de amigos diversos, sendo a escola e as atividades desportivas ou recreativas o seu foco de partilha (Araújo, 2011).

Como principais aquisições podemos destacar o enriquecimento do vocabulário, o início da leitura, uma maior conformidade com as regras sociais e a intensificação das relações com os pares do seu sexo e, até mesmo, do sexo oposto (Araújo, 2011).

Este tipo de relações vai fazer com que aumente também as comparações com o grupo de pares: quem é o mais alto, o mais forte, quem tem melhores notas e quem tem os melhores amigos. Estas competências têm tanta importância para a sua realização pessoal, que a chegada de uma doença e os seus consequentes danos ou restrições levam a criança e o adolescente a terem dificuldades de aprendizagem e a terem de lidar com situações de rejeição pelo grupo (Araújo, 2011).

Segundo Erickson (1963, *cit. in* Araújo, 2011), é neste momento que a criança sente necessidade de ser mais produtiva, uma vez que acabou de entrar na escola. Assim, a relação com os colegas, a integração na escola e com os vizinhos, tornar-se importante nesta fase desenvolvimental. A criança, ao ter dificuldades de integração no seu meio, sente-se marginalizada e inferiorizada devido à doença.

Em relação à compreensão da doença, as crianças em idade escolar apresentam uma enorme curiosidade face à sua doença. Encontram-se também bastante recetivas e sensíveis ao facto de poderem aprender sobre a mesma e o seu tratamento.

Para Culling (1988, *cit. in* Araújo, 2011), o cancro passa a ser visto em termos de sintomas múltiplos, sendo a sua transmissão essencialmente percebida através do contacto físico com a fonte.

Segundo Bibace e Walsh (1980, *cit. in* Araújo 2011) existem dois estádios que refletem a causalidade da doença: a contaminação e a internalização. A contaminação é sobretudo característica das crianças mais pequenas que se encontram no estádio operatório concreto. Aqui a distinção entre a causa da doença e a forma como afeta já é possível. Nesta fase, a criança já localiza a fonte responsável pelo aparecimento da sua doença como externa ao seu corpo. A internalização é a explicação típica dada pela criança mais velha neste estado, continuando a basear-se em causas externas. Nesta fase, a criança consegue compreender o conceito de reversibilidade, ou seja, percebe que quem está saudável pode ficar doente e que, por outro lado, a pessoa doente pode ficar saudável.

De acordo com Thompson e Gustafso (1996, *cit. in* Araújo, 2011), a criança reconhece que o efeito interno da doença se encontra diretamente relacionado com uma causa externa ao seu corpo.

Segundo a mesma autora, as crianças em idade escolar geralmente apresentam um maior repertório no que diz respeito às estratégias de *coping* do que as crianças mais novas. Elas apresentarão uma maior capacidade para lidar com situações dolorosas e stressantes. Contudo, o aparecimento de uma doença pode ser para a criança uma experiência desadequada, proporcionando-lhe sentimentos de insegurança.

1.2. A Adolescência (12-18 anos)

Ao contrário do que ocorre na idade escolar, onde o principal desenvolvimento sucede especificamente na aprendizagem das competências sociais e académicas, na fase da adolescência, as principais aquisições vão ocorrer a diversos níveis, ou seja, físicos, sociais, afetivos e sexuais.

Segundo Araújo (2011), neste período da adolescência, os jovens encontram-se empenhados sobretudo na imagem corporal e na maturação das relações com os pares de ambos os sexos, bem como no desenvolvimento da sua independência perante os pais.

Ainda segundo a mesma autora que refere Erickson (1963, *cit. in* Araújo, 2011), postula a procura de uma identidade por parte do adolescente. Esta busca vai envolver a criação de um autoconceito com significado que incorpore e relacione o passado, o presente e o futuro. O conflito que terá de enfrentar será o da identidade/confusão de identidade.

Citando Piaget (1965, *cit. in* Araújo, 2011), o pensamento da criança nesta idade encontra-se no estágio operatório formal. É neste estágio que passa a existir uma grande diferenciação entre o eu e o outro. Existe uma compreensão dos princípios básicos sobre o fenômeno causa-efeito e emerge aqui o pensamento indutivo e dedutivo.

Na adolescência, este imagina diversas possibilidades face a várias situações, desenvolvendo hipóteses sobre o que poderá vir a acontecer, e começa por fazer interpretações baseadas no seu raciocínio, transcendendo o campo do concreto, dando origem ao pensamento abstrato.

Nesta fase, o adolescente compreende que a fonte da doença se encontra dentro do seu corpo. Mas, reconhece que o agente causador pode estar fora dele.

As explicações dadas pelas crianças relativamente à causa da sua doença são de ordem fisiológica e psicofisiológica. Quando a doença é atribuída a uma causa fisiológica, verifica-se, no caso das crianças mais pequenas, que estas atribuem a doença ao não funcionamento ou ao mau funcionamento de um determinado órgão interno, sendo também capazes de descrever passo a passo a sequência dos acontecimentos que culminam no surgimento da doença.

Por outro lado, a explicação psicofisiológica representa a forma mais madura da compreensão da doença. Como já foi explicado, a doença é descrita através de um processo interno mas, nesta fase, a criança vai conseguir compreender que existe também uma causa adicional ou alternativa. Esta causa é psicológica, ou seja, a criança está ciente que os pensamentos e os próprios sentimentos podem afetar o funcionamento do organismo humano.

1.3. O mundo social da criança e do adolescente oncológico

Segundo Barros (2003), além da idade da criança e do seu desenvolvimento, existem mais duas características pessoais que têm sido apontadas como facilitadoras da ambientação da criança quando expostas a situações de stress, quer a nível de situações fisiológicas quer de ordem social. Sendo que estas têm a capacidade de formar relações sociais e de se integrar num grupo de pares. Por outro lado, têm a capacidade de resolver problemas interpessoais. Estes dois traços, apesar de não serem fixos, conseguem ser possíveis catalisadores de estimulação e de desenvolvimento de crianças em diferentes idades.

A mesma autora refere ainda que a criança, sociável e confiante, ultrapassa mais facilmente estas situações, enquanto a criança tímida e insegura sobrevaloriza estas primeiras atitudes e reforça a sua desconfiança. Nesta última, o seu comportamento pauta-se pelo

isolamento. Como é óbvio, o meio social onde a criança vive e se desenvolve restringe o significado atribuído a doença (Barros, 2003).

Neste seguimento, salienta-se a importância que as pessoas envolvidas com a criança oncológica devem participar e trabalhar em equipa, de modo a proporcionar este vínculo com a escola.

Segundo Gomes (2007), a escola oferece à criança um período de aprendizagem e estrutura. A escola faz parte da vida da criança antes do surgimento da doença e continuará a fazer parte da sua vida. Na escola, a criança tem a possibilidade de esquecer, por pouco que seja, a sua doença. Não terá a superproteção dos seus pais, não existirão medicamentos nas estantes e também não haverá telefonemas dos amigos e família para saber se as coisas estão a correr bem.

A escola pode oferecer a estas crianças uma mudança. Começam por receber elogios pelos seus esforços, pelas boas notas, contribuindo para o aumento da sua autoestima. Até para as crianças que estão num estado mais avançado da doença, é importante a continuação destas na escola, quando assim o desejam, ainda que seja por poucas horas. A continuação da escola significa a continuação dos seus contactos sociais, permitindo aos amigos conviverem mais tempo com a criança oncológica. O sofrimento sobressai entre os adolescentes quando se sentem isolados. Os relacionamentos sociais e as amizades devem ser encorajados o mais cedo possível ainda que seja por poucas horas ou pelo tempo que a criança pode estar na escola. Essas poucas horas são de extrema significância na contribuição para o ajuste psicossocial da criança com doença crónica.

Escola significa perspectiva, futuro e esperança. É neste sentido que a escola, a família e os profissionais de saúde se devem unir de forma a possibilitar uma boa qualidade de vida à criança.

Wallander e Varni (1992, *cit. in* Barros, 2003) alertam que, apesar da família representar um papel importante, a partir da idade escolar, o apoio a nível social, que é dado pelos colegas e amigos, assume um papel fundamental para a construção da autoestima, assim como para a própria adaptação à doença.

A doença vai entrar na vida da criança quando a escola é o seu maior meio para a socialização e para a descoberta de valores, bem como para o desenvolvimento do seu próprio eu. Neste sentido, torna-se importante ver a escolarização como o motor de desenvolvimento psíquico, social e cognitivo.

Segundo Gomes (2007), é deveras importante considerar duas situações: por um lado, o afastamento e/ou isolamento deve ser o mais curto possível e, por outro lado, o correto tratamento do cancro infantil exige a participação e colaboração de todas as pessoas que estão envolvidas com a criança.

Na vida social da criança com cancro podemos focar três instituições responsáveis por esta socialização e pela capacidade de aprendizagem: o hospital, a família e a escola.

1.3.1. O hospital

Ao ter em conta os fatores físicos e os psicológicos, torna-se importante a comunicação entre o hospital e a escola, pois os fatores referidos anteriormente vão influenciar o regresso e manifestar-se no comportamento da criança quando deparada com o novo regresso à escola.

Assim, é fulcral que o hospital transmita informação à escola, para que esta consiga planificar de uma melhor forma as ações educativas (Gomes, 2007).

Salienta-se a importância da equipa médica, uma vez que, ao estar atenta aos sinais do seu paciente pediátrico, pode atuar para que não ocorra o abandono escolar. Pois, segundo Weitzman (1982, *cit. in* Gomes 2007), o abandono escolar é um problema de grande magnitude, afetando o bem-estar.

Segundo Moreira (2002), o empenho por uma boa qualidade de vida da criança com cancro, durante e após o período de tratamento, é o grande objetivo das equipas de saúde, que têm incluído nas suas rotinas estratégias para uma boa e completa reinserção na escola. Assim, a mesma equipa, juntamente com os familiares, deve fornecer à escola o máximo de informações, de modo a que a criança seja vista como um aluno e não como um paciente.

Neste sentido, só uma experiência educacional bem-sucedida pode tornar a criança com cancro num adulto bem-sucedido, conseguindo assim reduzir o impacto dos efeitos dos tratamentos na performance educacional, movimentando assim os pais e a escola de forma a explicar a importância da escolarização, promovendo na comunidade escolar a compreensão do estado físico e psicológico do doente.

Cada vez mais a aceitação da criança com cancro na escola se relaciona com o conhecimento que os seus colegas têm sobre a doença. Neste sentido, a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), num encontro realizado em 1993 nos Estados Unidos da América, na cidade de São Francisco, declarou oficialmente a importância da comunicação entre o hospital e a escola, abrangendo os seguintes aspetos: o amparo/ajuda à

criança com cancro deve ser dispensada por uma equipa multidisciplinar, composta por médicos, psiquiatras e/ou psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, professores e animadores, com o objetivo de envolvê-la na realização das diferentes atividades educacionais; os locais onde se presta o atendimento do cancro infantil devem promover a reinserção escolar, que com o apoio e aprovação dos pais devem criar canais onde seja permitida a comunicação hospital/escola. O objetivo é explicar aos professores e colegas as condições específicas que a criança doente oncológica está sujeita, dando assim uma maior segurança ao docente no seu papel de ensinar. Deve-se destacar a importância do contacto da criança doente com os seus colegas, devendo o professor ser preparado para estimular a frequência do aluno.

A escola, em parceria com a equipa pedagógica hospitalar, deve elaborar sempre que necessário um plano educativo individual, com o intuito de garantir um suporte educacional adequado (SIOP, 2000).

1.4.2. A família

Resultado de um processo histórico, hoje são apontadas diferentes visões relativamente à eficácia e ao valor da família enquanto sistema social.

Laing (1980, *cit. in* Gomes 2007) considera que a família, tal como a conhecemos atualmente, é a força mais destrutiva da individualidade, do crescimento humano e da personalidade.

Laing (1980, *cit. in* Gomes 2007) parte do princípio a estrutura família é um grupo de pessoas que vivem juntas durante determinado período, encontrando-se vinculados entre si pelo casamento ou pelo parentesco de sangue.

Nestes últimos anos, a família chamou a atenção dos profissionais de saúde devido ao impacto da doença nesse meio, mas sem nunca minimizar a importância de apoiar a criança. Todos os membros da família conhecem os seus papéis. Contudo, quando existe um acontecimento que vai abalar a estrutura família (como o cancro), esta terá dificuldades em lidar com a situação e sentirá necessidade de se reestruturar, pois terá de se adaptar aos seus novos papéis (Gomes, 2007).

Segundo Bonet et al. (1984, p.145, *cit. in* Gomes, 2007), existem fatores que vão determinar e até mesmo influenciar as reações da família como grupo: as mudanças de papéis e funções, de forma a conservarem algum equilíbrio; os recursos económicos, que terão de se ajustar à doença e à mudança familiar. Um tratamento prolongado pode deixar a família

economicamente e moralmente extenuada; existe uma alteração no papel do doente dentro da família; a atitude perante os procedimentos clínicos e também perante a morte de uma pessoa idosa será diferente se comparado à morte de uma criança ou jovem; os padrões de comunicação modificam-se; o doente apresenta dificuldades em comunicar, mesmo quando os assuntos são de importância diária ou digam respeito a uma planificação futura.

Segundo Gomes (2007), o anúncio do diagnóstico aos pais traduz-se num momento doloroso e as reações emocionais são sentimentos de culpa (Ross, 1982; Stehbens, Lascari, 1974); de solidão, de fracasso, de desespero (Cook, 1984; Maguire, 1983; Ross, 1982); de medo em relação à criança no modo como ela vai reagir à notícia da doença (Johnson et al., 1979) e da perspectiva da morte (Cook, 1986). A família vai ter uma reação em relação à doença. Neste sentido, surgem sentimentos de cólera e de hostilidade contra a equipa que presta os cuidados e contra as outras crianças (Adams, 1978; Binger et al., 1969; Bozeman et al., Friedman et al. 1963; Knapp, Hansen 1973; Pieroni, 1979).

Com o aparecimento do cancro, muitos pais afirmam que as suas vidas mudaram radicalmente, bem como os seus valores. Afirmam, ainda, que é muito difícil voltar à normalidade. Segundo Araújo (2011), estas mudanças ocorrem em relação aos internamentos hospitalares, ao contato com as equipas médicas e nos diversos tipos de tratamentos. Estas mudanças também são sentidas a nível psicológico e físico, tendo em conta conceito como a perda, a morte e o luto.

Segundo a mesma autora e citando Barlow, Wright, Shaw, Luqmani e Wyness (2002), os pais começam a confrontar-se com a eventualidade dos filhos experienciar a dor, o stress emocional, as limitações sociais, bem como a diminuição da esperança de vida.

Barros (2003) afirma que, ao longo do trajeto, os pais vão deparar-se com três tipos de adaptações: compreender e aceitar a doença do filho, o que implica uma transformação dos objetivos de vida que tinham planeado para a criança e uma modificação das rotinas diárias; ajudar a criança a lidar com a doença e, até mesmo, a aceitar, de uma forma “positiva”, todas as adversidades que a doença acarreta; e realizar um esforço suplementar, de maneira a ter uma estabilidade familiar.

Maguire (1983, *cit. in* Gomes, 2007) levanta uma questão bastante pertinente: até que ponto será possível aos pais tratar a criança normalmente, se a doença oncológica ameaça tirar-lhe a vida? Esta doença, como ameaça à vida, vai proporcionar mais trabalho aos pais, devendo estes abordar o tema da doença com a criança, preparando-a para a vida e/ou para a

morte. Este novo papel dos pais pode ser reforçado com uma boa comunicação entre este novo mundo social da criança: hospital-escola-família.

Como já foi referido anteriormente, o impacto da doença na família é tremendo, podendo, assim, ser terrível no funcionamento psicológico dos irmãos saudáveis. Estes são muitas vezes deixados em segundo lugar, porque o que importa é curar o irmão que está doente. Hobbs, Perrin e Lreys (1985 *cit. in* Araújo 2011, p.80) referenciam que, muitas vezes, a principal preocupação dos pais é fazerem o máximo para ajudar a criança doente, de forma a esta ultrapassar a crise em que está, deixando para segundo plano as necessidades dos outros filhos. Os irmãos partilham a ansiedade, os sentimentos de abandono, o ciúme, imitando, por vezes, a patologia do cancro (Cairns *et al.*, 1979; Cssidly, 1982; Pecks, 1979 *cit. in* Gomes 2007).

Segundo Araújo (2011), os comportamentos demonstrados pela criança são, na sua essência, um sinal de protesto e de revolta, devido às alterações do comportamento parental e também devido às novas exigências que lhe foram impostas. A principal questão deve-se à sensibilidade que a criança apresenta para compreender as mudanças de atitude dos seus progenitores.

Lizasoáin (2003, *cit. in* Gomes, 2007) afirma que os conflitos existentes nas relações dos irmãos da criança doente podem desencadear uma série de problemas de conduta, além das emocionais e sociais. Estes problemas provocam stress nos pais.

Gomes (2007) alerta para o facto de uma possível diminuição do rendimento escolar entre os irmãos do doente oncológico, referindo também que os professores identificam mudanças de comportamento.

Segundo Bessa (1997, *cit. in* Gomes, 2007), a família vai apresentar dificuldades em manter as atividades diárias e da vida escolar do seu filho com a doença oncológica, uma vez que a rotina à volta da doença deixa marcas na criança, como o mau estar vindo da doença e dos tratamentos. O mesmo autor destaca ainda o facto dos pais serem absorvidos pelas necessidades práticas que a doença do seu filho envolve, necessitando de algum tempo para reorganizar o seu dia-a-dia para, assim, responderem às problemáticas da escolaridade do criança.

Valle (1997) afirma que existem numerosas situações em que a criança se afasta da escola enquanto decorrem os tratamentos ou, eventualmente, quando a criança é submetida a uma cirurgia ou a um internamento.

Existem pais que adotam uma atitude demasiada protetora em relação ao seu filho doente, evitando que ele faça qualquer tipo de força, seja esta física, intelectual ou social. Por outro lado, os pais podem ter a percepção que o novo regresso à escola possa ser um desafio demasiado forte para a criança quer a nível físico e emocional.

Segundo McDougal (1997, *cit. in* Gomes, 2007), muitos pais e crianças apresentam uma ansiedade de separação, porque passaram um tempo em que o filho sobrevivente esteve todo o dia junto deles. Tanto o filho como os pais apresentam fobia escolar, uma vez que ambos não aceitam sair do seu meio “casa” e, muitas vezes, este tipo de comportamento é aceite pelos pais.

Outro motivo que pode levar a este afastamento, é a percepção do pouco conhecimento do corpo docente da escola relativamente ao cancro pediátrico ou à ocorrência de atitudes negligentes por parte da escola em relação a este tipo de doentes. Estes doentes, quando regressam à escola, têm muitas dificuldades, que não passam apenas pelas dificuldades de aprendizagem, como também de integração social.

A integração social tem a ver com a integração nos horários que a escola estipula. Neste tipo de doentes, os horários escolares são reduzidos (muitas vezes só frequentam a manhã).

Uma outra situação tem a ver com a partilha de material escolar e no relacionamento com os outros. Outro dos problemas que surge com este tipo de crianças é serem estigmatizadas pelas outras crianças da escola.

Boscali (1991, *cit. in*, Gomes 2007) alerta que a família deve atuar de uma forma positiva, servindo de mediadora entre a sociedade que vai procurar o desenvolvimento da criança e o hospital. Assim, através deste processo, é possível que a criança, com a ajuda da sua família, tenha uma melhor qualidade de vida.

Neste seguimento, podemos concluir que a família tanto pode funcionar com um facilitador importante na adaptação, como pode ter um papel negativo, ou seja, funcionar como um obstáculo a esse processo de adaptação.

1.4.3. A Escola

A escola é uma instituição que transmite os saberes científicos e técnicos que irão formar a criança de modo a que esta consiga ter um papel ativo na sociedade onde vive. Devemos focar o papel da escola em vincular as normas sociais, as noções éticas e as próprias ideias da sociedade. Estas aquisições irão facilitar a inserção social do indivíduo,

apresentando a cada momento um papel preponderante no processo de socialização (Monteiro & Santos, 2005).

Cada vez mais a escola é vista de uma forma ampla onde o processo educativo pode e deve durar a vida toda.

Gomes (2007) afirma que nos devemos preocupar com a educação da criança com cancro. Este tipo de criança passa por uma fase complicada da sua vida, podendo ser educada de diversas formas e em diferentes espaços como a escola inserida no hospital, o apoio escolar em casa e a escola propriamente dita.

A escola apresenta um papel importante na formação da identidade pessoal e social da criança. É na interação dentro da escola que esta aprende e começa a desenvolver as capacidades cognitivas e sociais, indispensáveis para a sua formação e para a sua autonomia. Sendo assim, a escola deve preparar-se para receber os seus alunos com cancro, visto que é uma realidade cada vez mais crescente. A escola deve estar apta para receber o seu aluno e responder com um “sim, estamos aqui!”, pois cabe-lhe o papel de educador e de orientador no sentido de fornecer ao aluno sentimentos de iniciativa, auto motivação, responsabilidade e cooperação.

Quando regressa à escola, a criança arrasta consigo alguns efeitos da doença e dos tratamentos, como a perda de cabelo, enjoos e fadiga. Estas novas características da criança vão fazer com que surja um grupo novo na escola, pois os cuidados vão ser transitórios e distintos conforme a fase do seu tratamento.

Segundo Herold *et al.* (1995, *cit. in* Gomes, 2007), a criança que sobrevive ao cancro está apta para frequentar a escola e conviver com os seus pares. Pode, ainda, integrar o seu grupo de trabalho, uma vez que continua a ter o potencial para crescer e desenvolver-se como os seus colegas.

II CAPÍTULO: AUTOCONCEITO, AUTOESTIMA E AUTOCONCEITO ACADÉMICO

“ O autoconceito de um individuo, embora seja influenciado pela comunidade na qual o sujeito vive, é, essencialmente, uma «decisão» pessoal, o que faz que não seja previsível (Marsh).”

Segundo Vaz Serra (1988, *cit. in* Ravara, 2005), o autoconceito pode ser definido como a percepção que o individuo tem de si próprio.

O autoconceito é um constructo hipotético, cujo conteúdo é a percepção do *self* de um individuo, percepção que se forma através das interações com os outros, bem como através das atribuições que cada sujeito estipula para o seu comportamento (Simões, 2001).

Perante certas situações, o individuo mantém um conceito sobre o seu desempenho, podendo autoavaliar-se como uma pessoa competente ou incompetente, e ainda pode achar que se saiu bem ou mal. O nosso autoconceito é composto por diversas imagens, ou seja, vai passar por uma junção do que pensamos que somos, do que pensamos que conseguimos fazer, do que gostaríamos de ser e também daquilo que pensamos que os outros pensam de nós. Cada individuo tem no seu interior uma parcela reservada ao que pensa de si. Ele percebe e atribui significados a si mesmo (Peixoto, 2003; Ravara, 2005; Simões, 2001).

O nosso autoconceito vai começando a construir-se na nossa infância e ao logo do tempo vai sofrendo alterações, ficando assim, cada vez mais multifacetado com a idade (Peixoto, 2003; Ravara, 2005; Simões, 2001).

A característica avaliativa do autoconceito permite que o individuo faça uma análise dos seus comportamentos e atitudes, o que podem levar a uma retrospectiva dos seus comportamentos em relação a uma determinada situação, podendo, assim, analisar qual o comportamento mais adequado, e retirar informações que lhe venham a ser úteis em futuras situações (Albuquerque, & Oliveira, 2002).

As características do autoconceito baseiam-se no estudo de Shavelson, Hubner e Stanton (1976, *cit. in* Peixoto, 2003) que referem que o autoconceito é organizado, ou seja, os individuos categorizam um vasto conjunto de informação que possuem sobre si próprios e interrelacionam estas categorias; é multifacetado porque é constituído por diversas dimensões com as diferentes facetas que refletem o sistema categorial adotado por um individuo ou partilhado por um grupo.

O autoconceito organiza-se de forma hierárquica, com a representação global do *self* e este subdivide-se em dimensões menos globais (eg: autoconceito académico e não académico), estes por sua vez subdividem-se em áreas mais específicas (eg: autoconceito a matemática, a história e a língua materna). O autoconceito geral é estável mas quando se desce na hierarquia, torna-se mais dependente e menos estável; torna-se progressivamente multifacetado, aquando o desenvolvimento do indivíduo desde a infância até à idade adulta; o autoconceito possui uma dimensão descritiva e avaliativa, pois o indivíduo descreve-se e avalia-se a ele próprio; o autoconceito diferencia-se de outros constructos (rendimento académico).

2.1.1. O autoconceito e o ambiente familiar

A relação existente entre os pais é vista como parte integrante na formação e manutenção do autoconceito. Isto deve-se ao facto dos pais serem modelos comportamentais para os filhos. Assim sendo, é de esperar que as imagens que as crianças vão construindo em relação a si estejam ligadas à identificação das mesmas com os seus pais e também com o processo de aprendizagem.

Vaz Serra (1987 *cit. in* Ravara, 2005) afirma que as características psicológicas da família, estando relacionadas com o autoconceito escolar, acabam por estar ligadas ao desempenho na escola. Ainda segundo o mesmo autor, se as expectativas em relação ao desempenho do filho forem demasiado elevadas, podem existir divergências entre os resultados e a expectativa, o que vai levar a sentimentos de frustração sempre que este não conseguir atingir os bons resultados, ou seja, as expectativas dos pais.

Devido ao autoconceito ter características desenvolvimentais, como já referidas anteriormente, devemos ter em conta o papel do mundo social da criança nesta construção progressiva. Assim sendo e segundo Vaz Serra (1987, *cit. in* Ravara, 2005), as opiniões dos pais, colegas e professores, transmitidas ao aluno, são cruciais na formação do autoconceito académico. Assim, a percepção que o aluno tem da relação com os seus pais pode levar a diferentes níveis de autoconceito.

2.2. O autoconceito académico

O desenvolvimento do autoconceito escolar encontra-se relacionado com o autoconceito geral, influenciando-se mutuamente (Simões, 2001).

O autoconceito académico encontra-se relacionado com o percurso escolar do indivíduo, focando-se em áreas de interesse, como a história, a matemática e o português. Vaz Serra e Simões (1987, *cit. in* Simões, 2001) reconhecem o autoconceito académico como tendo uma elevada importância para o comportamento, afetando, neste sentido, as relações que o indivíduo tem com os outros, o desempenho escolar e profissional, bem como o ajustamento individual.

Em relação ao autoconceito escolar, as relações estabelecidas entre os diversos elementos do mundo social da criança vão ter um papel fundamental na elaboração e na própria manutenção do autoconceito académico.

Wylie (1979, *cit. in* Simões, 2001) afirma que os pais funcionam como fontes de reforço e como modelos de comportamentos esperados. As expectativas veiculadas, consciente ou inconscientemente pela família, vão ter igualmente o seu peso na formação do autoconceito escolar. Além da influência dos pais no desenvolvimento do autoconceito escolar devemos ter em conta o papel da escola e dos próprios professores.

Oerter (1989, *cit. in* Simões, 2001), a propósito da importância do professor enquanto responsável para o desenvolvimento do autoconceito escolar, divide os professores em dois grupos: o primeiro grupo é constituído por aqueles que atribuem os resultados dos seus alunos às diferenças de capacidade; o segundo grupo é formado pelos professores que dão valor às variações do esforço, atribuindo, assim, uma avaliação. Segundo o mesmo autor, é neste último grupo que se encontram os professores que conseguem obter melhores resultados.

Do ponto de vista da Psicologia do Desenvolvimento, sabemos que o contexto e as vivências sociais apresentam uma elevada importância na construção do desenvolvimento do autoconceito. Assim, a aceitação e a própria confirmação dos grupos de pares vão ter um papel fundamental no desenvolvimento do próprio autoconceito escolar. A escola vai apresentar um papel importante, pois é dentro dela, que ocorrem a maior parte dos contactos.

Segundo Oerter (1989, *cit. in* Simões, 2001) existem quatro níveis diferentes no desenvolvimento do autoconceito académico em meio escolar: o primeiro nível aparece na idade pré-escolar, confirmando-se uma pequena capacidade para incluir as normas e padrões do rendimento escolar no autoconceito; o segundo nível surge durante os primeiros anos de escolaridade, onde os conceitos como esforço e capacidade começam a fazer parte do autoconceito. Estes novos conceitos reforçam a autonomia e a autoconfiança que, por sua vez, terão influência nos resultados escolares; é no terceiro nível que começa a ocorrer a comparação social com o grupo de pares, de modo a integrar o conceito de capacidade. Para

atingir este nível é imprescindível que ocorra uma dialética entre o indivíduo e o seu contexto social. Por fim, a escola vai apresentar um papel importante no desenvolvimento escolar do indivíduo, dando um contributo para o desenvolvimento harmonioso do indivíduo.

Rogers e Saklofske (1985, *cit. in* Ravara, 2005) informam que se o aluno passar constantemente por situações de dificuldades escolares pode afetar o desenvolvimento emocional e, posteriormente, levar a experiências de insucesso escolar.

Os alunos, cujo autoconceito é baixo, passaram por experiências negativas e também por comportamentos desfavoráveis face ao professor. Os alunos, que apresentam um autoconceito elevado, mostram uma grande confiança nas suas capacidades, assim como apresentam um elevado otimismo em relação ao seu futuro, pelo que estabelecem objetivos e estão abertos a críticas (Ravara, 2005).

Segundo Ravara (2005), é possível aumentar o autoconceito dos alunos, aumentando os seus níveis de rendimento escolar. O mesmo autor afirma que o conhecimento do autoconceito, entre outras características psicológicas dos alunos, pode ajudar no desenvolvimento de programas de aprendizagem mais eficazes.

2.3. Autoestima

A autoestima para Rosenberg (1979, *cit. in* Peixoto, 2003) é vista como uma componente predominantemente afetiva. A autoestima para Rosenberg, Schooler, Schoenbach e Rosenberg (1995, *cit. in* Peixoto, 2003) relaciona-se com o bem-estar psicológico do indivíduo.

A autoestima caracteriza-se por ser positiva ou negativa, ou elevada ou baixa, porque resulta de uma autoavaliação do indivíduo, na sua globalidade, enquanto objeto da avaliação e não relativamente a qualquer contexto de realização.

III Capítulo: Cancro, adaptação e sobrevivência

3.1. Cancro pediátrico e adaptação do doente oncológico à doença

“A criança não fica alheia à percepção da gravidade da situação, diretamente, ou através das reações dos pais (...), nem a necessidade de se confortar com processos físicos estranhos, difíceis de compreender, dolorosas, e potencialmente limitadores da atividade habitual.”
(Barros, 1998, cit. in Araújo, 2011, p. 45)

Devido à problemática das questões sociais e ainda ao facto da morte da criança não ser espectável, quando esta ocorre, devido à doença oncológica, o impacto é tremendo.

A doença oncológica reveste-se de uma grande carga emocional e social, assumindo uma representação social com elevada simbologia. Um fator que leva ao aumento deste simbolismo é o estigma associado à doença, levando a um retraimento do processo de comunicação e, conseqüentemente, à informação ambígua e imprecisa, o que conduz a um aumento da mistificação característica deste tipo de doença (Pereira & Lopes, 2005, *cit. in* Figueiredo 2009).

Ao ser diagnosticado uma doença grave e possivelmente fatal na criança, representa um dos episódios mais marcante e por vezes traumático que a família pode viver, levando a uma crise emocional que irá afetar os seus elementos.

Segundo Braga (1995, *cit. in* Pires 2001) a reação da criança e da família à doença varia conforme o estado de desenvolvimento da doença e o seu nível de desenvolvimento cognitivo.

O aparecimento do cancro numa criança é raro pois apenas uma em cada seiscentas crianças com menos de 15 anos de idade é que desenvolve um cancro. Há, de facto, razões para sorrir pois, atualmente, cerca de 70% dos cancros infantis podem ser totalmente curados e a cada dia que passa registam-se progressos na luta contra a doença.

Contudo, os cancros mais comuns nas crianças são a leucemia e o cancro no cérebro, 39% e 15% respetivamente.

O cancro é um termo genérico para um grupo de mais de 100 doenças que podem afetar qualquer parte do corpo (Pais-Ribeiro, 2007). Para se compreender de uma melhor forma, o cancro pode ser visto como um defeito que leva as células a se multiplicarem de uma forma descontrolada. Esta multiplicação leva ao surgimento de tumores que podem ser de dois tipos: benignos e malignos.

Tal como foi referido anteriormente, “os tumores cerebrais são a segunda causa de morte por cancro em crianças com menos de 15 anos. Um tumor cerebral benigno é uma massa anormal não cancerosa de tecido cerebral. Um tumor cerebral maligno é qualquer cancro no cérebro com capacidade para invadir e destruir tecido adjacente ou um cancro que se espalhou pelo cérebro vindo de outro lugar do corpo através da corrente sanguínea” (Volkes, 2008, *cit. in* Figueiredo 2009).

Quando uma doença crónica é diagnosticada, neste caso mais específico o cancro pediátrico, vai afetar a vivência da própria criança e da sua família, pois são geralmente confortados com novas exigências, restrições e alterações nas suas atividades habituais, mudanças frequentes, novas reorganizações do tempo em função da doença e diversas readaptações (Pires, 2001).

O cancro é considerado uma doença crónica muito exigente, a nível psicológico, social e físico, obrigando a inúmeras adaptações por parte da criança que é diagnosticada, dos seus pais, irmãos e família enquanto um todo (Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002, *cit. in* Araújo, 2011).

São diversificadas as terapias existentes e passíveis de serem aplicadas quer individualmente ou em grupo, tendo em vista, como seria de esperar, uma maior eficácia no combate ao cancro. As terapias mais usadas são: a cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia e o transplante de medula óssea.

Com os constantes avanços da medicina nesta área, o diagnóstico de cancro nas crianças já não significa perda inevitável, muito pelo contrário. Como já foi referido, cerca de 70% já tem cura, aumentando, assim, a expectativa pois espera-se que dentro de duas décadas se obtenha a verdadeira cura com o menor número possível de efeitos secundário na esmagadora maioria dos doentes.

Segundo Goodyer (1990, *cit. in* Araújo, 2001), o surgimento de uma doença crónica afeta as crianças de uma forma direta ou indireta. As crianças são afetadas de forma direta porque são colocadas perante situações adversas, com as quais não estavam habituadas a lidar, como por exemplo os exames, os tratamentos, as hospitalizações, as alterações na aparência física, dores e separações. Estas situações impedem-nas ou limitam-nas de vivenciar o seu desenvolvimento normativo. Daí a importância de utilizar atividades lúdicas e pedagógicas, bem como jogos infantis. De uma forma indireta porque este tipo de doença cria alterações emocionais e cognitivas nos pais que, por sua vez, interferirão na forma como o próprio desenvolvimento da criança se irá afetar (Gomes, 2011).

A qualidade de vida da criança vai ser afetada pelas características psicológicas da mesma, pelos tratamentos e sintomas. É então muito importante que as estratégias sejam as mais adequadas, ajudando no ajustamento psicossocial e contribuindo também para as próprias expectativas da criança e da própria família, quanto à melhoria da qualidade de vida. Na intervenção psicológica, é importante dar-se ênfase à criança doente e não à doença. Além da criança ser tratada, a família também o deve ser. Este trabalho deve ser feito com uma equipa multidisciplinar (Gomes, 2001).

O processo de adaptação à doença é bastante complexo, pois este depende de como cada família vive o mesmo. Porém, a adaptação às diferentes fases da doença vai estar dependente da própria criança e de cada membro que a acompanha. É de salientar que uma má adaptação a este processo pode levar a uma desestruturação familiar, causada pelo stress que a própria doença vai originar em todos os prestadores de cuidados inerentes à própria criança.

Por todos os aspetos referidos e pelo facto de uma grande parte do tempo ser passada em isolamento, considera-se importante que o trabalho realizado seja em grupo, de modo a fomentar o desenvolvimento de cooperação, partilha e atitudes de convivência grupal, com a aquisição de regras sociais.

A forma como a criança interpreta, compreende e constrói significados sobre a sua doença e o seu tratamento, ou seja, a forma como se adapta à doença, encontra-se diretamente relacionado com a sua idade e nível de desenvolvimento (Magrab, 1985, *cit. in* Araújo, 2011).

Segundo a mesma autora, o processo de desenvolvimento da criança com cancro continua a ocorrer apesar dos grandes níveis de stress que a criança está sujeita.

3.2. Conceito de sobrevivência

O National Coalition for Cancer Survivorship define a sobrevivência ao cancro como um processo contínuo e dinâmico que se inicia com o diagnóstico e se prolonga ao longo da vida do indivíduo. Esta definição é alargada à família, aos amigos e aos cuidadores, considerando-os parte integrante da experiência de sobrevivência (National Cancer Institute (NCI), s.d.)

Segundo a definição, estabelecida por um conjunto de especialistas em cancro pediátrico de diferentes áreas de investigação, a cura refere-se à recuperação da saúde relativamente ao cancro original, independentemente de qualquer potencial para, ou presença de dificuldades ou efeitos secundários dos tratamentos (Correia, 2011).

3.2.1. A fase de transição da sobrevivência e a fase de sobrevivência

A transição para a sobrevivência e a sobrevivência são temáticas emergentes nas investigações mais recentes, dado existir um espaço conhecimento destas na perspectiva dos adolescentes e adultos sobreviventes.

O aumento da sobrevida dos doentes oncológicos pediátricos provocou o aparecimento de problemas crónicos de saúde e de comorbilidade no início da vida adulta, sendo o resultado da toxicidade dos tratamentos. Com isto, surge a necessidade de se definirem orientações de apoio e acompanhamento multidisciplinar deste tipo de população.

Os efeitos físicos tardios nos sobreviventes de cancro pediátrico têm um impacto significativo na sua vida (Correia, 2011; Geenen *et al.*, 2007).

Segundo Oeffinger e *et al.* (2006), que utilizaram como referência um conjunto de dados do The Childhood Cancer Survivor Study (CCSS), quando comparados com os irmãos que não tiveram a doença, estes indivíduos apresentavam um risco mais elevado de desenvolver segundas neoplasias, doenças cardiovasculares, disfunções renais, problemas musculoesqueléticos severos e endocrinopatias. De acordo com os resultados obtidos neste estudo, 30 anos após o diagnóstico de cancro, 75% dos sobreviventes apresentavam um problema de saúde crónico e mais de 40% tinham um problema de saúde grave.

Outros estudos falam dos efeitos adversos do cancro pediátrico na saúde dos sobreviventes, chegando à seguinte conclusão: a gravidade dos efeitos tardios estava relacionada com o tipo de tratamento recebido ao longo do processo de doença. A radioterapia apareceu associada a um maior risco de desenvolvimento de sequelas a longo prazo, enquanto a quimioterapia apresentava um risco menor de provocar limitações (Geenen *et al.*, 2007).

Muitos estudos afirmam que as crianças e os adolescentes que sobrevivem a alguns tumores cerebrais ou à leucemia linfoblástica aguda podem apresentar défices neurocognitivos, neurológicos, comportamentais ou endócrinos. Sendo assim, as capacidades cognitivas e competências sociais destas crianças e adolescentes ficam comprometidas, dificultando a sua inserção na sociedade, principalmente num reingresso de um contexto escolar (Zebrack *et al.*, 2004).

Um dos efeitos adversos severos que estes sobreviventes apresentam é a fadiga que vai influenciar negativamente a atividade física, o humor, as capacidades cognitivas, o desempenho escolar e a socialização destes entre os 8 e os 18 anos.

Os sobreviventes de cancro pediátrico apresentam dificuldades na adaptação social após a finalização dos tratamentos, pois reflete-se no seu envolvimento social. O seu

ajustamento social repercute-se em situações de isolamento social e também na sua autoestima e imagem corporal, embora estes resultados sejam inconsistentes.

Abordaremos ainda as consequências psicológicas do cancro na criança, ou seja, o impacto do cancro na autoestima e no autoconceito dos sobreviventes. O autoconceito destas crianças pode ser influenciado pela experiência de um processo de doença crónica durante a infância, devido à afetação da aparência física e das interações sociais.

Os estudos de Seitzman *et al.* (2004) demonstraram a existência de baixos níveis de autoestima nos sobreviventes, porque acreditavam que o desemprego era uma consequência do seu estado de saúde, afetando-os socialmente, pois estes faziam parte de um grupo de minorias étnicas.

No entanto, existem outros estudos que contrapõem estes, na medida em que não identificaram diferenças entre os sobreviventes e os grupos de controlo no que concerne à autoestima (Sloper, Larcombe, & Charlton, 1994).

Anholt, Fritz, e Keener (1993) concluíram que os sobreviventes tinham níveis mais elevados de autoestima, especialmente em termos escolares, comportamentais e de satisfação global.

A sobrevivência do cancro é considerada uma experiência de mudança de vida associada a aspetos individuais positivos e negativos. É um conceito dinâmico que reflete a vivência do processo de doença, associada a atributos mais universais que podem mudar ao longo do tempo (Doyle, 2008).

IV Capítulo: A Educação da criança com cancro

4.1. A educação e a criança com cancro

A educação está no centro das principais temáticas sobre o comportamento humano. A escola representa o *logos* do saber. A reintegração da criança na escola é imprescindível para manter um sentimento de capacidade de autoestima, de alegria, de entusiasmo e de vontade de viver.

4.1.1. A hospitalização como momento de aprendizagem

Tem havido algum empenho por parte de profissionais de diferentes áreas em estudar e pensar na importância que tem o conhecimento sobre a doença na comunidade hospitalar e escolar.

Um dos objetivos ao longo deste estudo foi procurar compreender as crianças que vivenciam ou vivenciaram a doença oncológica, identificando-as como seres capazes de se apropriarem dos recursos materiais e simbólicos do mundo adulto para construir os seus sistemas de pares.

Esta visão da criança como ator e construtor (Wartofsky, 1981, *cit. in* Carneiro, 2010), ajuda-nos a perceber e refletir sobre o contexto institucional, o hospital, entendido como um espaço habitado por diferentes atores sociais e pluridisciplinar. Estes atores jogam o exercício da sua cidadania e os seus direitos de participação.

A hospitalização pode ser uma ocasião de aprendizagem e de desenvolvimento, na medida em que a criança pode beneficiar de relações positivas e de apoio, por parte dos elementos da equipa de saúde e, também, de uma relação mais próxima dos familiares (Boiligiweddle, 1988; McClowry, 1988; Palomo, 1995, *cit. in* Barros, 2003, p. 74). Simultaneamente, a criança pode aumentar a sua perceção como um ser competente e eficaz (Bandura, 1977 *cit. in* Barros, 2003).

O psicólogo tem aqui uma boa oportunidade de observar e analisar o comportamento de diversas crianças, em diferentes faixas etárias, quando estão presentes num local estranho e com adultos, que não fazem parte do seu núcleo de segurança. Assim, a criança pode desenvolver aptidões que lhe permitam desembaraçar-se de certas situações.

Barros (2003) alerta para o facto que uma experiência hospitalar positiva é benéfica para experiências futuras. O mesmo autor afirma que se trata de uma experiência de exposição ao vivo, da qual beneficiam crianças com capacidades sociocognitivas para interpretar de forma adequada.

4.1.2. Reinserção escolar e a implementação de um projeto para crianças e adolescentes (Projeto Aprender mais)

Os tipos de cancros mais frequentes nas crianças são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central (SNC) e os linfomas (Cruce & Stínnett, 2006).

Nestes tipos de cancro, o tratamento da própria doença tem um impacto intelectual e neuropsicológico negativo, que se traduz em vários défices cognitivos e prejudica as competências de aprendizagem, sendo afetadas a memória visual, auditiva e de trabalho. Estas crianças apresentam dificuldades de atenção, concentração e perceção, afetando também a capacidade de processamento visuo-espacial, o processamento da informação e a velocidade de processamento (Palmer, Reddick e Gajjar, 2007); Brian e Brown(2007); Kun e Brown (2007).

A reinserção escolar é stressante para as crianças que sofrem de doença oncológica, porque dependem de aspetos emocionais e de questões relacionadas com a aceitação social.

De forma a minimizar a reinserção escolar e as ausências da escola, o projeto Aprender mais consiste numa resposta às necessidades de apoio educativo; apoio pedagógico; estimulação das funções cognitivas e psicomotoras; das crianças/adolescentes com cancro, privadas de frequentarem a escola por indicação do médico, sendo totalmente gratuito para as famílias é desenvolvido por uma equipa multidisciplinar. Fazem parte desta equipa psicólogos, professores e educadores.

Estes profissionais, em regime de voluntariado não pago, deslocam-se a casa das crianças oncológicas para prestarem apoio a vários níveis: apoio escolar (por exemplo, aprender o abecedário, a contar, a escrever, a ler, a desenhar), apoio na motricidade (fina e grossa), apoio na socialização com os outros, inculcando regras e apoio na reinserção escolar. Este projeto promove uma melhor qualidade de vida e a reintegração escolar destas crianças evitando o comprometimento desenvolvimental.

A escola representa a continuação de uma vida normal e é vista como a fonte primária da sua atividade social. A frequência da escola torna-se vital para o seu normal desenvolvimento, bem como na prevenção do eventual isolamento e regressão social.

4.2. O autoconceito, autoestima e autoconceito acadêmico em sobreviventes (criança e Adolescentes) ao cancro e sua comparação com as crianças e jovens que nunca o tiveram

Desmarez (1988) identificaram nos sobreviventes ao cancro problemas como: a desvalorização da imagem corporal, a baixa autoestima, a fragilidade narcísica e perturbação da orientação temporal. Tendo por base as entrevistas, onde participaram cerca de cem sujeitos curados no Instituto Gustave-Roussy em Paris (alguns vinte anos após o terem acabado o tratamento), Oppenheim (1996) constatou que a violência da experiência subjetiva atravessada, não atenua com o passar do tempo. Este sofrimento pode, expressar-se em condutas de risco, por vezes autodestrutivas.

Entretanto, Evans e Radford (1995) não encontraram diferenças entre o nível educacional dos sobreviventes e de um grupo-controle, apesar do maior interesse e disposição dos sujeitos do grupo-controle para seguir estudos universitários em comparação com os ex-pacientes oncológicos.

Gray et al. (1992) descobriram que os alunos têm uma maior tendência para reprovarem, para repetirem alguns anos durante o percurso escolar, a tendência por parte destes alunos para o fracasso é mais elevada neste tipo de alunos quando comparados com os não oncológicos.

Mas o facto de reprovarem, e de terem insucessos sucessivos, e de terem uma integração difícil leva estes alunos a faltarem à escola, ou a fugir dela, abandonando-a.

Em níveis mais avançados de escolaridade, as diferenças deixam de existir. Com o passar dos anos, os sobreviventes acabam por alcançar os seus pares.

De acordo com Valle (1994), os pais explicariam melhor as dificuldades escolares, e não estavam relacionadas com a baixa assiduidade às aulas, mas com as sequelas físicas provocadas pela doença e pelo tratamento. Estas explicações estão mais de acordo com a perspectiva médica.

Gray et al. (1992) constataram que existiam maiores vantagens adaptativas (maior controle emocional e maior motivação) para os sobreviventes de cancro pediátrico quando comparados com os seus pares.

Os estudos de Seitzman et al. (2004) demonstraram a existência de baixos níveis de autoestima nos sobreviventes, porque acreditavam que o desemprego era uma consequência

do seu estado de saúde, afetando-os socialmente, pois estes faziam parte de um grupo de minorias étnicas.

No entanto, existem outros estudos que contrapõem estes, na medida em que não identificaram diferenças entre os sobreviventes e os grupos de controlo no que concerne a autoestima (Sloper, Larcombe, & Charlton, 1994).

PARTE II
ESTUDO EMPÍRICO

V Capítulo: Contribuição Empírica

5.1. Introdução

Este capítulo tem como objetivos descrever os participantes no estudo, descrever os instrumentos utilizados na recolha de dados e os procedimentos metodológicos adotados.

O estudo decorreu durante junho de 2012 com o objetivos analisar os efeitos da doença oncológica no autoconceito académico de crianças e jovens. A amostra do estudo é constituída por dois grupos: um grupo de ex-doentes oncológicos (Barnabés) que integram a ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro e por um grupo de sujeitos que nunca foram doentes oncológicos, das regiões Norte e Sul de Portugal. É constituída por sujeitos com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos.

Neste estudo empírico, pretende-se, como objetivo geral, comparar se os sobreviventes de cancro têm menor autoconceito, autoestima e autoconceito académico do que aqueles que nunca tiveram doença oncológica.

5.2. Justificação do Estudo

O bem-estar e adaptação da criança com a doença oncológica, durante todo o seu percurso no hospital, em casa, aquando das suas relações sociais, o interagir com as outras crianças, foram sempre mais difíceis, porque a sociedade as segregava. Tiveram mais dificuldades de aprendizagem do que as outras crianças, o seu autoconceito, autoestima e autoconceito académico foram sempre inferiores (Araújo, 2011; Gomes, 2007).

Relativamente ao bem-estar e a adaptação das crianças com doença oncológica, Araújo (2011) elaborou um estudo onde concluiu que a qualidade de vida destes doentes é baixa quando comparada à das crianças sem doença. Evidenciaram-se maiores dificuldades a nível físico do que psicossocial, parecendo sobretudo haver um esforço para camuflarem o mal-estar físico.

As crianças com cancro estudadas por Araújo (2011) apresentaram uns níveis de autoestima global, mas apresentaram uma baixa competência percebida de conduta. Com o surgimento da doença estas crianças ficam mais vulneráveis e frágeis, o que as impede de fazerem todas as rotinas diárias, pois encontram-se mais limitadas do que as outras crianças que não têm doença. Estas crianças encontram-se limitadas devido à doença e, por vezes,

apresentam dificuldades em superar as situações (escolares, sociais e familiares), apresentando comportamentos antissociais, anti disciplinares, condutas de risco que por vezes podem ser autodestrutivas. Estas crianças manifestam estes comportamentos porque têm dificuldades em superar as dificuldades relacionadas com a doença. Os pais perante estes tipos de comportamento super protegem-nas.

As crianças têm uma perceção de uma conduta não adequada que se reflete no seu comportamento e que as faz sentir culpadas por não corresponderem às expectativas dos pais.

Outras das razões porque se aborda este tema prende-se com o projeto de voluntariado que é feito no IPO pelos Voluntários da Associação Acreditar.

Foi em Abril de 1974, que o Centro do Porto do Instituto Português de Oncologia (IPO) Francisco Gentil iniciou as suas funções, após um cuidado período de preparação de mais de dois anos. Muitas são as pessoas ligadas à criação e história deste Centro.

O IPO Porto tem como missão a prestação de cuidados de saúde, em tempo útil, centrada no doente, bem como, a prevenção, a investigação, a formação e o ensino no domínio da oncologia, garantindo elevados níveis de qualidade, humanismo e eficiência (IPO).

Dentro do IPO podemos destacar vários serviços, como Hospital de dia, é uma secção do Departamento de Oncologia Médica, que se destina à administração, em regime ambulatorio, de terapêutica médica para a doença oncológica; o Internamento está munido de enfermarias, com um número de camas variável, uma sala de refeições, uma sala de estar com TV e telefone, copa, sala de espera de visitas e instalações sanitárias adequadas à higiene diária dos doentes, também é dotado de diversos Serviços Clínicos, entre eles destacam-se a cirurgia pediátrica, cuidados paliativos, pediatria, entre outros, e também diversos serviços de apoio.

Deve-se também destacar o STMO (Serviço de Transplante de Medula Óssea), serviço no qual a Acreditar desenvolve o seu voluntariado. O STMO é um serviço dedicado à transplantação de progenitores hematopoiéticos, o serviço dispõe de uma área de internamento (no 11º andar deste edifício).

A doença oncológica também se trata com solicitude, com simpatia e com palavras – algumas valem mais do que mil medicamentos (Araújo, A., 2004).

A Acreditar (Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social sem fins lucrativos que pretende ajudar as crianças e as

respetivas famílias a superar os diversos problemas que se colocam a partir do momento em que é diagnosticado o cancro, contribuindo para fomentar a esperança.

A Acreditar é uma Instituição Particular de Solidariedade Social fundada em 1993 como resultado da mobilização nacional de pais de crianças utentes dos serviços de oncologia pediátrica do país.

A Acreditar encontra-se em quatro pontos do nosso País: Porto/Lisboa/Coimbra e Madeira, cada núcleo tem uma casa. A ideia de criar casas de acolhimento para estas crianças e suas famílias surgiu da necessidade de garantir um ponto de apoio logístico próximo para as crianças, acompanhadas das respetivas famílias, durante os períodos de tratamento ambulatorio.

A instituição apoia as famílias de diversas formas, quer com uma vasta equipa de voluntários que prestam apoio nos Hospitais e no IPO, ou até, mesmo nas casas (Lisboa, Coimbra e Madeira).

Além desse apoio hospitalar Acreditar oferece às famílias mais necessitadas um apoio a nível alimentar distribuindo cabazes mensais com alimentação.

Quando solicitado Acreditar presta também apoio a nível Psicológico, pode-se salientar dois projetos o projeto Aprender Mais e o projeto Arco-íris, que apoiam a nível escolar e a nível de preparação para o luto respetivamente.

Com base no seu lema de “Tratar a criança com cancro e não só o cancro na criança”, a Acreditar proporciona as mesmas condições e oportunidades às crianças com cancro, e as sobreviventes, principalmente na conquista da saúde física e psicológica (Acreditar, 2011). A Acreditar pretende com isto tratar a criança e o adolescente como um todo, dando relevância à criança e não à doença, esta associação pretende inserir na sociedade este tipo de doentes e sobreviventes, sem que estes não sejam estigmatizados pela sociedade e também pretende acabar com certos mitos e crenças sobre o doente e o sobrevivente oncológico, proporcionando uma melhor qualidade de vida.

Todos os anos infelizmente aparecem novos casos de cancro infantil. As crianças com cancro e os seus pais sofrem durante anos psíquica, física e economicamente. A experiencia da associação ao longo destes anos tem vindo a mostrar que a solidariedade é um fator de extrema importância para ajudar a minimizar os problemas causados pelos longos e difíceis períodos de tratamento.

A Acreditar promoveu a organização de um grupo constituído por crianças, jovens e adultos que na sua infância viveram situação de doença oncológica, chamados Barnabés.

Este grupo de doentes e ex-doentes que, partilhando a singularidade de experiências comuns, vive o associativismo como forma de se autonomizar e participar ativamente nos assuntos que lhes dizem diretamente respeito, estando organizados a nível nacional e regional, nos núcleos em que a Acreditar atua.

As atividades desenvolvidas passam pela presença nos hospitais (apoiando diretamente aqueles que se encontram internados; vivência de momentos de lazer; saídas: como campos de férias ou viagens à EuroDisney), sem nunca esquecer a intervenção social no sentido de consciencializar e desmistificar alguns aspetos ligados à doença, sobretudo entre as comunidades escolares.

Pretende-se assim fomentar a esperança não apenas nas famílias que vivem ou viveram a experiência, mas na sociedade em geral.

5.3. Objetivo geral

Tendo em conta a revisão da literatura efetuada, pretende-se, como objetivo geral deste estudo, perceber se os sobreviventes de cancro têm um autoconceito e um autoconceito académico menos positivo, bem como uma autoestima mais baixa do que os indivíduos que nunca tiveram doença oncológica.

5.4. Objetivos Específicos e Hipóteses

5.4.1. Objetivos Específicos

a) Pretende-se perceber se existe uma associação entre o Autoconceito e o Grau de Escolaridade (**H1**);

b) Pretende-se perceber se existe uma associação entre o facto de se ser ex-doente oncológico e o auto conceito académico (**H2**);

c) Explorar as diferenças entre indivíduos que são ex-doentes oncológicos e os indivíduos que nunca foram doentes oncológicos, a nível de variáveis como: autoconceito, autoestima e autoconceito académico (**H3**);

5.4.2. Hipóteses

As hipóteses são orientações/afirmações que são definidas nas investigações e que são vistas como possíveis soluções para a problemática a investigar (Carrasco & Hernández, 2000).

Desta forma, e tendo em conta os objetivos definidos para este estudo, formularam-se as seguintes hipóteses:

H1: Existe uma relação significativa e negativa entre o autoconceito e o grau de escolaridade. Ou seja, quanto maior for o nível de escolaridade, mais negativo será o autoconceito.

H2: Existe uma associação significativa entre o autoconceito académico e o facto de ser ex-doente oncológico;

H3 Existem diferenças significativas entre indivíduos que são ex-doentes oncológicos e indivíduos que nunca foram doentes oncológicos nas variáveis Autoconceito e Autoestima;

H4 Existem diferenças significativas entre indivíduos que são ex-doentes oncológicos e indivíduos que nunca foram doentes oncológicos e a variável Autoconceito Académico.

5.5. Variáveis

As variáveis podem ser classificadas de diferentes formas. Assim segundo a sua natureza podem ser qualitativas (quando se expressa em categorias e não se podem quantificar) ou quantitativas (quando é possível expressar em valores numéricos). Ainda se dividem em variáveis discretas e variáveis contínuas.

As variáveis de um estudo podem ser dependentes (a ideia de efeito) e independentes (Correspondem a ideia de causa) (Almeida & Freire,2007; Carrasco & Hernández, 2000; Ribeiro,2010). A variável independente é aquela que se torna passível de ser manipulada, permitindo ao investigador conhecer o seu impacto numa outra variável, designada como variável dependente e por fim abordar-se-ão as variáveis parasitas (variáveis que apesar de alheias a investigação a podem afetar (Almeida & Freire,2007; Carrasco & Hernández, 2000; Ribeiro,2010).

5.5.1. Variáveis independentes

Na presente investigação as variáveis independentes são: ser ex-doente oncológico e não ser doente oncológico.

5.5.2. Variáveis dependentes

As variáveis dependentes deste estudo são: o Autoconceito (Aceitação Social, Competência Atlética, Aparência Física, Atração Romântica, Comportamento e Amizades íntimas); a Autoestima e o Autoconceito Académico (competência escolar, competência da língua materna e competência de avaliação matemática). Para além destas, o grau de escolaridade, enquanto variável sociodemográfica, é também considerado neste estudo.

5.6. Método

A presente investigação tem um cariz transversal, na medida em que os participantes são de diferentes idades e só são avaliados em uma ocasião (Poeschl, 2006). As vantagens do método transversal incluem rapidez e economia, pois os dados podem ser reunidos com bastante rapidez a partir de um grande número de pessoas (Almeida & Freire, 2010; Poeschl, 2006; Ribeiro, 2010).

Trata-se de uma investigação descritiva (observacional-descritiva), dado que não intervém o investigador e permite caracterizar os dados de determinada amostra (Poeschl, 2006; Ribeiro, 2007). É um procedimento que se propõe apresentar a “fotografia” do grupo estudado relativamente a determinado número de variáveis (Ribeiro, 2010).

Abarca, também, um estudo correlacional (observacional analítico), que é uma tentativa de encontrar uma correlação, ou relacionamento estatístico, entre variáveis (Poeschl, 2006). Relaciona efeitos de variáveis, aprecia interações, diferencia grupos, e permite a previsão de uma variável com base em outra (Poeschl, 2006).

Ainda se pode inserir a presente investigação nos estudos comparativos, pois permite comparar as diferenças existentes na variável dependente em função das variáveis independentes consideradas (Poeschl, 2006; Ribeiro, 2010).

5.6.1. Caracterização da Amostra

Neste estudo participaram 61 crianças com idades compreendidas entre os 10 os 18 anos. O critério de inclusão foi serem ex-doentes oncológicos (Barnabés) e não doentes oncológicos.

As suas características sociodemográficas encontram-se nas tabela 1 e 2. Constata-se que cerca de 52% (n=32) dos participantes são sobreviventes oncológicos (Barnabés). Cerca de 48% inquiridos não sofreu de doença oncológica (n=29).

A maior parte dos participantes vive na Zona Norte (n=51; 84%). Constata-se que a maior parte das crianças e dos adolescentes vivem com a família (Casal) (n=50;82%), tendo em conta que uma grande parte é uma família monoparental (n=7;11%).

Verificamos que a maior parte dos participantes tem irmãos (n=43;70%).

Gráfico 1: Distribuição da amostra

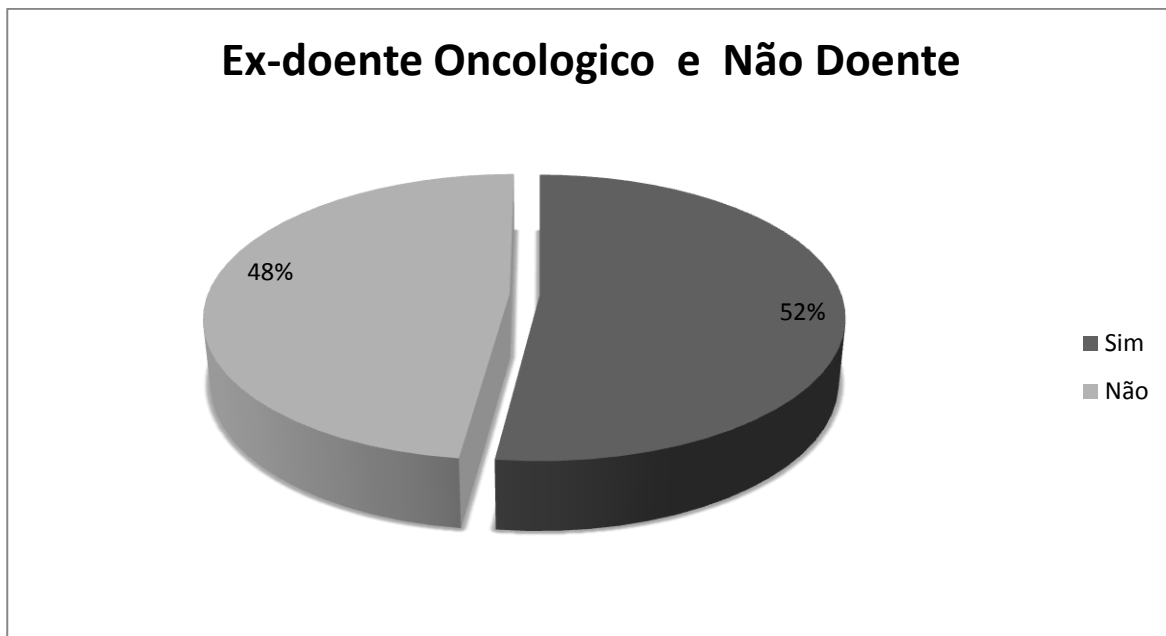


Tabela 1. *Caracterização sociodemográfica dos participantes (Idade; Irmãos; Localidade; Escolaridade)*

	n	%
Idade		
10 anos	3	5
12 anos	1	2
13 anos	5	8
14 anos	7	11
15 anos	14	23
16 anos	12	20
17 anos	6	10
18 anos	13	21
Irmãos		
Sim	43	70
Não	18	30
Localidade		
Norte	51	84
Sul	10	16
Escolaridade		
1ª à 4ª Classe (1º Ciclo)	0	0
5º ao 6º Ano (1º Ciclo)	4	7
7º ao 9º ano (2º Ciclo)	22	36
10º ao 11º ano (3º Ciclo) e 12º Ano	35	52

Tabela 2

Caracterização sociodemográfica dos participantes (Com quem vive; Ex doente oncológico)

	n	%
Com quem vive		
Monoparental	7	11
Família	50	82
Pais e Avós	3	5
Outros	1	2
Ex doente oncológico		
Sim	32	52
Não	29	48

5.6.2. Caracterização dos instrumentos

5.6.2.1. Escala de autoconceito

No âmbito deste estudo e tendo em conta os objetivos inicialmente definidos, optou-se por utilizar a escala de autoconceito “Como é que eu sou?” e autoestima de Susan Harter (1985), foi aferida e adaptada pelos autores: Martins, Peixoto, Mata & Monteiro (1995).

A escala do autoconceito e autoestima utilizada (anexo A) é constituída por 10 subescalas: nove das quais pretendem avaliar as autopercepções em domínios específicos de competência (Competência Académica, Aceitação social, Competência atlética, Aparência Física, Atração romântica, Comportamento, Amizades intimas, Competência a Matemática e Competência a língua materna), enquanto que a décima avalia a autoestima, como resultado de uma avaliação global que o sujeito efetua sobre si próprio, onde expressa os sentimentos de valor pessoal (Peixoto, 2004).

A escala é composta por um total de 51 itens (5 por cada dimensão específica do autoconceito e 6 para a avaliação da Autoestima) (Peixoto, 2004).

Cada item tem por base uma afirmação perante a qual o sujeito se coloca, analisando se enquadra ou não com a sua maneira de ser (Peixoto, 2004).

Ao fazer a cotação da resposta, é atribuída a pontuação de 1 a 4, sendo a pontuação 1 atribuída à mais baixa competência percebida ou baixa importância atribuída e a pontuação 4 a uma elevada competência percebida ou elevada importância atribuída (Peixoto, 2004).

Devemos ter em conta que a cada dimensão da escala correspondem certos itens que permitem avaliar os diversos e diferentes domínios do autoconceito (Peixoto e Almeida, 1999).

Competências Escolar: Tem como objetivo avaliação do modo como o sujeito conhece o seu desempenho escolar, sendo constituído pelos itens relacionados com a escola, ou seja, os itens: 1,11,21,31,41 (Peixoto e Almeida, 1999).

Aceitação Social: Visa avaliar a percepção do sujeito relativamente ao modo como é aceite pelos colegas, assim como a sua popularidade, Itens: 2,12,22,32,42 (Peixoto e Almeida, 1999).

Competências Atléticoas: Pretende avaliar a percepção do sujeito relativamente às suas capacidades em atividades físicas ou desportivas, itens: 3,13,23,33,43 (Peixoto e Almeida, 1999).

Aparência Física: Tem como objetivo avaliar o grau de satisfação relativamente aos seus aspetos: peso, tamanho, etc. Itens: 4,14,24,44,52 (Peixoto e Almeida, 1999).

Atração Romântica: Visa avaliar a percepção relativamente à sua capacidade em atrair romanticamente aqueles(as) que gosta: itens:5,25,35,45,51 (Peixoto e Almeida, 1999).

Comportamento: Diz respeito a forma como se sente em relação ao seu comportamento e atitudes, itens:6,16,26,36,46 (Peixoto e Almeida, 1999).

Amizades Íntimas: Pretender avaliar a percepção relativamente à sua capacidade para fazer e manter amigos íntimos. Itens: 7,17, 27,37 e 47 (Peixoto e Almeida, 1999).

Competência a Língua Materna: Visa avaliar a percepção do sujeito ao seu domínio da língua Portuguesa. Itens: 8,18,28,38 e 48 (Peixoto e Almeida, 1999).

Competência a Matemática: Pretende avaliar a percepção do sujeito às suas capacidades Matemáticas. Itens: 9,19,29,39 e 49 (Peixoto & Almeida, 1999).

Autoestima: Tem como objetivo avaliar se o sujeito gosta de si enquanto pessoa. Itens:10,20,30,40,50,53 (Peixoto & Almeida, 1999).

Com a escala utilizada ainda nos é possível analisar/avaliar o Autoconceito Académico, através das três competências específicas, ou seja, competências escolares, competência da língua materna e competência de avaliação matemática.

De acordo com o estudo de Peixoto (2004), a consistência interna das diferentes dimensões desta escala variou entre o .76 e .86 e o total da escala apresentou um alfa de Cronbach de .94.

5.7. Resultados referentes à Consistência Interna da Escala utilizada nesta investigação

No sentido de complementar as informações psicométricas deste instrumento, procuramos, na presente investigação, analisar a sua Garantia, e em, particular a consistência interna, através do *alpha* de *Cronbach*.

Tabela 3: Alpha de Cronbach

Alpha de Cronbach	.627
--------------------------	-------------

Verificamos que a Escala de Autoconceito apresenta um valor de *Alpha* de *Cronbach* de .63 (Razoável) para o total da escala, significando que a consistência interna é aceitável (cf. Tabela 3).

O Alpha de Cronbach, fornece a medida de consistência interna, estando matematicamente ligado ao método das duas metades (Murphy e Davidshofer, 1998). A consistência interna é encontrada com base na média das intercorrelações entre todos os itens do teste. Uma boa consistência interna deve exceder um α de .80.

São no entanto aceitáveis valores acima de .60. Os valores de consistência interna são (1-.90 Muito boa .80-.90 Boa, .70-.80 Média, .60-..70 Razoável, .50-.60 Má e <.50 Inaceitável (Ribeiro, 1999).

5.8. Procedimento

A administração dos instrumentos aos participantes sobreviventes de doença oncológica (Barnabés) e não doentes oncológicos decorreu na zona do grande Porto e Lisboa.

O presente estudo e os seus objetivos foram apresentados aos vários intervenientes, através de cartas formalizadas para o efeito, tendo sido solicitada a participação de todos, garantindo-se, desta forma, a igualdade de oportunidades de integração no projeto de investigação.

Os participantes foram informados do objetivo do estudo e da forma como o mesmo decorreria, tendo-se explicitado o carácter não obrigatório da sua participação, mediante consentimento informado e esclarecido dos participantes.

Aos indivíduos (sobreviventes oncológicos e não oncológicos) que se mostraram disponíveis para participar no presente estudo, foi administrado a escala de autoconceito e autoestima, elaborada por Peixoto e Almeida (1999).

Uma parte desta amostra foi recolhida através da net, ou seja, foi enviado para cada um dos participantes através do email o referido questionário (Questionário de Autoconceito), o qual depois de respondido era devolvido.

Um dos princípios presentes nesta investigação é a *Participação voluntaria* (sobreviventes oncológicos e não oncológicos). A participação do cliente em atividades de avaliação e investigação é voluntária, com exceção das situações em que a sua autodeterminação possa ser limitada em razão das competências cognitivas, estado de saúde mental ou imposições legais. Porém, o respeito devido ao cliente será sempre o mesmo.

Consentimento informado é um dos princípios específicos referentes ao código deontológico da ordem dos psicólogos portugueses, em que os psicólogos devem respeitar autonomia e autodeterminação das pessoas com quem estabelecem relações profissionais, e de acordo com o princípio geral do respeito pela sua dignidade e direitos, podemos afirmar que o consentimento informado é a escolha da participação voluntaria do cliente num ato psicológico (CDOPP, 2011).

VI Resultados

Após a recolha dos dados, procedeu-se ao seu tratamento. Utilizou-se para esse fim o programa informático de análise de dados – *S.P.S.S. – Statistical Package for the Social Sciences*, versão 20.0.

6.1. Resultados referentes às correlações

Neste ponto vamos analisar os resultados referentes às correlações e às diferenças.

Neste item analisou-se as várias correlações existentes: correlação entre o grau de escolaridade e as várias subescalas do autoconceito; as várias subescalas do autoconceito académico e não é doente oncológico ou é ex-doente oncológico e o total da escala.

Tabela 4: Correlações entre as escalas do autoconceito e o Grau de escolaridade

AC	Grau de Escolaridade
Aceitação Social	.138
Competências Atléticas	-.21**
Aparência Física	-.150
Atração Romântica	-.005

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

Analisou-se as correlações entre as várias subescalas do Autoconceito e o grau de escolaridade e verificou-se que existe apenas uma correlação significativa e negativa entre a Subescala do Autoconceito “Competências Atléticas” e o Grau de escolaridade ($r=-.21$, $p \leq .01$), e que esta é uma correlação inversa, média e significativa.

Constata-se ainda que não existem correlações significativas entre as restantes subescalas (cf. Tabela 4).

De seguida, passou-se a analisar a tabela 4 referente às correlações existentes entre o Autoconceito Académico e os ex-doentes oncológicos.

Tabela 5: Correlações entre as escalas do autoconceito académico e o ex-doente oncológico

ACA	Ex-doente oncológico
Competência Escolar	-.091
Competências a Língua Materna	-.251
Competência a Matemática	-.571

Analisou-se as correlações entre as várias subescalas do Autoconceito Académico, e a variável relativa ao facto de ser ex-doente oncológico, e verificou-se que não existem correlações significativas (cf. Tabela 5).

Tabela 6: Correlações entre o total da escala A e Auto Conceito Académico e se é ex-doente oncológico

	ex doente oncológico
Total da Escala de A e Auto Conceito Académico	-.145

Analisou-se as correlações entre o total da Escala de A e Auto Conceito Académico e se é ex-doente oncológico ou não, e verificou-se que não existem correlações significativas entre eles.

6.2. Análise Diferencial

Após a análise correlacional, procedeu-se à análise das diferenças entre indivíduos que são doentes oncológicos e indivíduos que nunca foram doentes oncológicos a nível do Autoconceito e Autoestima (*Aceitação Social, Competência Atlética, Aparência Física, Atração Romântica, Comportamento, Amizades Intimas e Autoestima*).

Procedeu-se ainda a análise das diferenças entre indivíduos que são ex-doentes oncológicos e os que nunca foram doentes oncológicos a nível do autoconceito académico (*Competência Escolar, Competência Língua Materna, Competência*).

Por fim, fez-se ainda a análise das diferenças entre os indivíduos que são ex-doentes oncológicos e os totais da escala de Autoconceito e Autoestima.

Tabela 7: Diferenças entre indivíduos que são ex-doentes oncológicos e indivíduos que nunca foram doentes oncológicos e o autoconceito e a Autoestima

ex-doente oncológico? Autoconceito/Autoestima	SIM		NÃO		T	P
	M	DP	M	DP		
Aceitação Social	7.50	1.723	7.24	1.185	.676	.502
Competência Atlética	8.59	1.682	8.55	2.443	.079	.937
Aparência Física	9.69	2.361	9.55	2.613	.213	.832
Atração Romântica	7.94	1.265	7.86	1.432	.191	.59
Comportamento	7.50	1.666	7.90	1.398	-1.002	.321
Amizades Intimas	7.25	1.741	6.17	1.794	2.379	.021
Autoestima	8.25	2.300	8.03	2.096	.381	.704

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

Procedendo à análise das diferenças entre os indivíduos que são ex-doentes oncológicos e os que nunca foram doentes oncológicos, verificamos os seguintes resultados (Médias e desvios padrões) para as seguintes subescalas: Competência Escolar (M=8.00, DP=1.91; M=7.76, DP=1,504); Aceitação Social (M=7.50, DP=1.723; M=7.24, DP=1.185); Competências Atléticas (M=8.59, DP=1.682; M=8.55, DP=2.443); Aparência Física (M=9.69, DP=2.361; M=9.55, DP=2.613); Atração Romântica (M=7.94, DP=1.265; M=7.86, DP=1.432); Comportamento (M=7.50, DP=1.666; M=7.90, DP=1.398); Amizades Intimas

(M=7.25, DP=1.741; M=6.17, DP=1.794); Competência a Língua Materna (M=7.84, DP=1.483; M=7.17, DP=1.104); Competência a Matemática (M=8.06, DP=1.435; M=7.86, DP=1.302) e Autoestima (M=8.25, DP=2.300; M=8.03, DP=2.096).

Não existem diferenças significativas para as seguintes subescalas: Competência Escolar; Aceitação Social; Competências Atléticas; Aparência Física; Autoestima, Atração Romântica, Comportamento, Competências de Língua Materna e Competência a Matemática.

Enquanto para as restantes subescalas existem diferenças significativas: Subescala Amizades Intimas $t(59) = 2.38, p \leq .05$ (cf. Tabela 7).

Tabela 8: *Diferenças entre indivíduos que são ex-doentes oncológicos e indivíduos que nunca foram doentes oncológicos em relação ao Autoconceito Acadêmico*

És ex-doente oncológico?	SIM		NÃO		<i>t</i>	<i>Gl</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP			
Competência Escolar	8.00	1.191	7.76	1.504	.698	59	.488
Competência a Língua Materna	7.84	1.483	7.17	1.104	1.988		.051
Competência a Matemática	8.06	1.435	7.86	1.302	.586		.571

Procedendo-se à análise das diferenças entre os indivíduos que são ex-doentes oncológicos e os que nunca foram doentes oncológicos, verificamos os seguintes resultados para as seguintes subescalas: Competência Escolar (M=8.00, DP=1.91; M=7.76, DP=1,504); Competência a Língua Materna (M=7.84, DP=1.483; M=7.17, DP=1.104); Competência a Matemática (M=8.06, DP=1.435; M=7.86, DP=1.302).

Não existem diferenças significativas entre Ex-doentes oncológicos e doentes que nunca tiveram uma doença oncológica em relação às seguintes subescalas: Competência Escolar e a Competências a Matemática.

Existem diferenças significativas entre ex-doentes Oncológicos e não doentes Oncológicos e a Subescala de Competências de Língua Materna [$t(59) = 1.99, p \leq .05$] (cf. Tabela 8).

Tabela 9: *Diferenças entre indivíduos que são ex-doentes oncológicos e indivíduos que nunca foram doentes oncológicos e os totais da escala de Autoconceito e Autoestima.*

És ex-doente oncológico?	SIM		NÃO		<i>t</i>	<i>Gl</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP			
Total da Escala de Autoconceito e Autoestima	82.16	8.729	79.90	6.646	1.128	59	.264

Procedendo à análise das diferenças entre os indivíduos que são ex-doentes oncológicos e os que nunca foram doentes oncológicos, verificamos que não existem resultados significativos.

VII Análise e discussão dos resultados

H1: Existe uma relação negativa e significativa entre o ex-doente oncológico e as subescalas do autoconceito (Competência Atlética) (e.g.:Araújo, Rocha & Arrães,1998; Frisch, & Desmarez, 1988; Greenberg, Kazack, & Meadows, 1989).

De acordo com os resultados apresentados, verifica-se que os ex-doentes oncológicos têm um baixo Autoconceito. Podemos concluir que a Hipótese 1 se verifica.

Tomando como referência outros estudos nesta área podemos constatar Frisch e Desmarez (1988) identificaram a desvalorização da imagem corporal, baixa autoestima, fragilidade narcísica e perturbação da orientação temporal.

Da mesma Greenberg, Kazack e Meadows (1989) identificaram um autoconceito significativamente mais pobre entre os sobreviventes do que entre os sujeitos do grupo de controlo (indivíduos que nunca tiveram doença oncológica). Os sobreviventes que tiveram mais sequelas físicas tiveram valores mais baixos do que os menos atingidos.

Assim sendo, parece-nos haver uma coerência entre estes dados e os resultados encontrados na presente investigação, reforçando-se a ideia de que indivíduos que já tiveram uma doença oncológica revelam um autoconceito mais baixo do que os que nunca tiveram uma doença oncológica.

H2: Existem correlações positivas e significativas entre o ex-doente oncológico e as subescalas do autoconceito Académico (competência escolar, competência da língua materna e competência de avaliação matemática):

De acordo com os resultados apresentados verifica-se que não existem relações significativas entre o ex-doente oncológico e as subescalas do Auto Conceito Académico.

Podemos concluir que a Hipótese 2 não se Verifica. Os resultados não se encontram correlacionados.

Quanto ao autoconceito não verificamos a existência de estudos que correlacionassem os dados acima descritos, contudo de acordo com a experiência do autor nesta área era de esperar que os ex-doentes oncológicos apresentassem dificuldades a nível do autoconceito académico.

H3 Existe uma relação negativa e significativa entre indivíduos que são ex-doentes oncológicos e os indivíduos que nunca foram doentes oncológicos nas variáveis Autoconceito e Autoestima (Seitzman *et al.* (2004).

Podemos concluir que a Hipótese 3 se verifica.

Os estudos de Seitzman *et al.* (2004) demonstraram a existência de baixos níveis de autoestima nos sobreviventes, porque acreditavam que o desemprego era uma consequência do seu estado de saúde, afetando-os socialmente, pois estes faziam parte de um grupo de minorias étnicas. Principalmente a nível das Amizades Intimas.

Desmarez (1988) identificou nos sobreviventes ao cancro problemas como: a desvalorização da imagem corporal, a baixa autoestima, a fragilidade narcísica e perturbação da orientação temporal.

H4 Existem diferenças significativas entre ex-doentes oncológicos e aqueles que nunca foram doentes oncológicos e as subescalas do Autoconceito Académico (competência escolar, competência da língua materna e competência de avaliação matemática).

Constata-se que não existem diferenças significativas entre Ex-doentes oncológicos e os indivíduos que nunca tiveram uma doença oncológica em relação às seguintes subescalas: Competência Escolar e a Competências a Matemática.

Apenas existem diferenças significativas entre ex-doentes Oncológicos e não doentes Oncológicos e a Subescala de Competências de Língua Materna [$t(59) = 1.99, p \leq 0.05$].

Podemos concluir que a H4 se verifica parcialmente.

Vários estudos mostram que as crianças e adolescentes que sobrevivem a alguns tumores cerebrais ou à Leucemia Linfoblástica Aguda apresentam défices neurocognitivas, neurológicos, comportamentais ou endócrinos.

As suas capacidades cognitivas e competências sociais ficam comprometidas e dificultam a integração na sociedade, especificamente, a readaptação ao contexto escolar (Barrera, Shaw, Speechley, Maunsell e Pogany, 2005; Bottomley e Kassner, 2003; Correia, 2011; Langeveld *et al.* 2002).

Segundo Meeske, Patel, Palmer, Nelson e Parow (2007) e Correia (2011), os efeitos adversos severos, nomeadamente a fadiga, influenciavam negativamente a atividade física, humor, as capacidades cognitivas, o desempenho escolar e a socialização dos sobreviventes.

VIII Conclusão

Ao abordarmos conceitos como autoconceito, autoestima e autoconceito acadêmico em sobreviventes de cancro e comparando-os com os indivíduos que nunca tiveram cancro, verificamos que os indivíduos que nunca tiveram cancro têm maior autoconceito, autoestima e autoconceito acadêmico.

Segundo Gecas (1982), o desenvolvimento do autoconceito, como constructo fundamental da personalidade, é influenciado por vários fatores, tais como o aspeto físico, nível de inteligência, emoções, padrões culturais, escola, família e status social.

Definimos, ainda, autoconceito, como um constructo hipotético, construído sobre acontecimentos pessoais e é necessário para a descrição, explicação e perdição do comportamento Humano (Vaz Serra, 1986).

Rosenberg (1979) define autoestima como atitude global que a pessoa tem em relação a si próprio, a qual implica um sentimento de valor.

O Cancro é uma doença que atinge pessoas de todos os lugares, idades e ambos os sexos e as crianças e os adolescentes também são afetados. O Progresso no desenvolvimento do tratamento do cancro na infância foi relevante nestas últimas quatro décadas. Atualmente, 70% das crianças com diagnóstico de cancro podem ser curadas, se são diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. A maioria destas crianças poderá ter uma vida praticamente normal, mas este termo implica algumas restrições que diferenciam estas crianças das outras (Silva, Gallego & Teixeira, 2006).

Uma destas restrições é a condição da doença e as diversas repercussões que isto pode ter na vida pessoal e familiar da mesma.

Outro dos aspetos que vamos salientar são os afastamentos temporários, sejam eles breves ou prolongados que a criança tem da escola e que muitas vezes pode fazer com que ela possa se sentir excluída das atividades de aprendizagem mais importantes para o desenvolvimento cognitivo da criança: a escola (Silva, Gallego, & Teixeira, 2006; Vance & Eiser, 2002).

Num estudo realizado com crianças portadoras de leucemia, verificou-se que 50% apresentava problemas de aprendizagem após 5 anos de terem terminado o tratamento e 61% apresentava dificuldades escolares devido a défices nos processos de concentração.

Outros autores mostraram que crianças com leucemia linfocítica em tratamento apresentavam défices cognitivos e dificuldades escolares (Costa e Lourenço, 2002; Silva, Gallego, & Teixeira, 2006).

Verifica-se que o impacto negativo que a doença pode ter e exercer sobre a criança a nível do seu autoconceito pode provir de diferentes domínios como o académico, o físico e o social. Uma das razões que leva a este impacto negativo são as sucessivas separações familiares e sociais a que estas crianças estão sujeitas, levando conseqüentemente a perdas de autoestima, o mesmo acontece com a autoestima.

De acordo com os nossos resultados, verificou-se que o autoconceito era mais baixo em ex-doentes oncológicos do que em indivíduos que nunca tinham tido doença oncológica. Verificou-se também uma desvalorização da imagem corporal. Estes sobreviventes apresentam baixa autoestima, fragilidade narcísica e perturbação da orientação temporal.

Nos vários estudos referenciados nesta investigação, constatou-se que existiam diferenças entre os ex-doentes oncológicos e os indivíduos que nunca tiveram doença oncológica em relação ao autoconceito académico. De acordo com os resultados existentes nessas investigações, podemos concluir que a maior parte dos sobreviventes à doença oncológica apresentavam défices cognitivos e dificuldades de aprendizagem e um menor autoconceito académico, quando comparados com os indivíduos que nunca tiveram doença oncológica. Tendo em conta os dados obtidos no presente estudo, pode-se concluir que, o autoconceito académico é menor nos indivíduos com doença oncológica verificando-se alterações na competência a matemática e na competência a língua materna.

Refletindo sobre os passos e o percurso realizado nesta investigação, consideramos que a mesma poderia ter sido orientada por outros pressupostos que não aqueles que inicialmente foram definidos. Assim, considerando as limitações do estudo, julga-se que seria pertinente realizar um estudo mais prático, possivelmente uma intervenção psicológica, idêntica ao aprender mais.

Em futuros estudos pretendemos fazer uma avaliação dos défices cognitivos nos dois grupos (ex-doentes oncológicos e indivíduos que nunca tiveram cancro), com WISC-III, e comparar os resultados obtidos. Em seguida seria interessante implementar um programa de intervenção em défices cognitivos para colmatar os défices cognitivos durante todo o percurso escolar, para tal implementar-se-ia o projeto aprender mais.

IX. Referências Bibliográficas

1. Bibliografia

- Albuquerque, C. & Oliveira, F. (2002). Características psicológicas associadas á saúde: a importância do autoconceito. *Millenium*,26.
- Almeida, L., & Freire, T. (2007). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. (4ª ed.) Braga: Psiquilibrios.
- American Psychological Association (2009). *Publicacion Manual*. Sixth Edition. Washington: United Stations of American (USA)
- Anholt, U. V., Fritz, G. K., e Keener, M. (1993). Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11, 1–16
- Araújo, M. (2004). *A doença oncológica na criança: Adaptação e bem-estar psicológico nas mães, dos seus filhos e a ralação entre ambos*. Tese de Mestrado apresentada a Universidade do Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Araújo, M. (2011). *A doença oncológica na Criança*. Lisboa: Coisas de ler.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica – Perspectiva desenvolvimentalista* (2ªed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Carneiro, M. (2010). *A doença Oncológica em idade escolar- Articulação e cooperação entre hospital, família e escola como contributo para uma educação plena*. Tese de mestrado em educação especial: Universidade Portucalense Infante D.Henrique
- Carrasco, J. & Hernández, J. (2000) *Aprendo a investigar en educación*. Madrid. Rialp
- Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses, Diário da Republica, 2º serie, Nº78 de 20 de Abril de 2011, pp 17931-17936.
- Correia, A. M. S. (2011). *A Experiencia subjetiva da vivência da doença em sobreviventes de cancro na infância e as suas motivações para o voluntariado em oncologia pediátrica: estudo de caso*. Mestrado integrado : Faculdade de Psicologia Universidade de Lisboa
- Costa, C.L. & Lourenço, M. T. (2002). *Aspetos Psicologicos: Qualidade de vida na Avaliação de aspectos Psicossocias dos sobreviventes de Cancer infantil*. Em L. P. Kowalski, A. Anelli; J. V. Salvajoli & L. F. Lopes. *Manual de condutas Diagnosticas e Terapeuticas em oncologia*. 2, pp. 285-286. São Paulo Âmbito.

- Costa, A.R. (2007). Competência Percebida comparação entre alunos com altas e sem altas competências cognitivas. Dissertação do Diploma de estudos avançados apresentados a Faculdade de Psicologia da Universidade de Santiago de Compostela.
- Cruce, M. & Stinnett T. (2006). Children With cancer. In *Chronic Health – Related Disorders in Children: Collaborative Medical and Psychoeducational Interventions*. American Psychological Association. Edições Hardcover. Washington
- Daly, B. & Brown, R. (2007). Scholarly literature review: management of neurocognitive late effects with stimulant medication. *Journal of Pediatric Psychology*. 32(9). 1111-1126.
- Die-Trill, M. & Stuber, M.(1998). Psychological problems of curative cancer treatment. In J Holland (Ed.), *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press,897-906.
- Doyle, N. (2008). Cancer survivorship: Evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 499–509. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x
- Figueiredo, C. (2009). *A vida após a morte: o processo de luto de prestadores de cuidados de crianças com cancro*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde. Universidade Católica Portuguesa/Porto – Faculdade de Educação e Psicologia.
- Figueiredo, M. (2000). Estudo comparativo do autoconceito em alunos com necessidades educativas especiais. Tese de Mestrado. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Gallo, A. (2004) Psychology and Psychosocial Issues in Children with Cancer In. A. Gallo, F., Oeschger-Schürch & C. Verdan, *Pediatric Oncology : A Comprehensive Guide*. New York: Springer.
- Gecas, V.(1982). The self-concept. *Annual Reviews of Sociology*, 8,1-33.
- Geenen, M.M., Cardous-Ubbink, M.C., Kremer, L.C., van den Bos, C., van der Pal, H.J., Heinen, R.C., Jaspers *et al.* (2007). Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *The Journal of the American Medical Association*, 297(24), 2705–2715
- Gomes, Luiz (2007). A complexa Reinserção escolar da criança com cancro. Um estudo etnográfico desde três perspectivas: Hospital, Família e Escola. Tese de Doutorado. Universidade de Salamanca
- Gomes, Patrícia (2011). Princípios Básicos de Psico-Oncologia: Cancro Pediátrico Acompanhamento Psico-Emocional. Liga Portuguesa Contra o Cancro.

- Harter, S. (1985). *Manual for the Self-Perception Profile for Children*. Denver, CO: University of Denver
- Kun, L. & Brown, R. (2007). Introduction to the special issue: a tribute to the life of Raymond K. Mulhern. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 32(9). 1025-1028.
- Lopes, L. F. & Bianchi, A. (2000). *Os efeitos tardios do tratamento do Cancer infantil*. Em L. F. Lopes, & B. Camardo. *B. de Pediatria oncológica*. (pp. 281-291). São Paulo: Lemar
- Martins D. (2005). *Auto-conceito da criança exposta à violência interpessoal*. Monografia. Universidade Fernando Pessoa.
- Martins, M. A., Peixoto, F., Mata, L. & Monteiro, V. (1995). Escala de Autoconceito para crianças e pré-adolescentes de Susan Harter, *Provas Psicológicas em Portugal*, 1, pp. 79-89.
- Monteiro, M.; Santos, M(2005). *Psicologia 1ª parte*: Porto Editora
- Moreira, G. (2002). *A Criança com cancer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de actuação do psicólogo*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo.
- Oeffinger, K.C., Mertens, A.C., Sklar, C.A., Kawashima, T., Hudson, M.M., Meadows, A.T., Friedman, D.L. *et al.* (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine*, 355, 1572–1582.
- Pais-Ribeiro, J. (2007). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Pais-Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. Porto: Legis
- Palmer, S., Redick, W. & Gajjar, A. (2007). Understanding the cognitive impact on children who are treated for medulloblastoma. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 32(9). 1040-1049.
- Peixoto, F. (2004). Qualidade das relações familiares, autoestima, autoconceito e rendimento académico. *Análise Psicológica*. 1, XXII, pp. 235- 244
- Peixoto, F., & Almeida, L.S. (1999). Escala de autoconceito e autoestima. In A.P. Soares, S. Araujo, & S. Caires (Eds.) , *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (Vol. VI, pp. 632-640). Braga: APPORT.
- Pires, A. (2001). *Crianças (e pais) em risco*. ISPA-Lisboa

- Poeschl, G. (2006). *Análise de dados na investigação em psicologia. Teoria e prática*. Coimbra: Almedina
- Ravara, P. (2005). A relação familiar e o desempenho académico: Estudo das relações entre a perceção familiar, motivação, autoconceito, m resultados académicos em alunos com 7ª e 9ªano de escolaridade. Dissertação de Mestrado. ISPA-Instituto Superior de Psicologia Aplicada
- Seitzman, R. L., Glover, D. A., Meadows, A. T., Mills, J. L., Nicholson, H. S., Robison, L. L. Byrne, J. *et al.* (2004). Self-concept in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A cooperative children's cancer group and national institutes of health study. *Pediatric Blood & Cancer*, 42, 230-240.
- Silva, A. M., Gallego, E. T. & Teixeira M. C. T. V. (2006). Habilidades intelectuais de Crianças com Cancer e crianças não portadoras da doença. *Avaliação Psicológica*,5,1,pp.33-41.
- Silva, B. C. L. (2009) O Autoconceito em crianças e Pré- Adolescentes numa amostra de famílias d origem e famílias de acolhimento. Monografia de final de Curso apresentada a Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Silva, M. C. R. & Vendramini, C. M. M. (2005). Autoconceito e desempenho de universitários na disciplina estatística: Autoconceito e desempenho em estatística. *Psicologia Escolar e Educacional*. 9, 2, pp.261-268.
- Simões, M. (2001). O interesse do auto-conceito em educação. Lisboa: Plátano
- SIOP - Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica. Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica. Trad. Luciana P. C. Françoso e Elizabeth R. M. do Valle. Ribeirão Preto: Grupo de Apoio à Criança com Câncer.
- Travis, G. (1976). *Chronic illness in children: its impact on child and family*. Standford: Standford Univerity Press.
- Valle, E. R. M. (1997). *Câncer infantil: Compreender e agir*. Campinas: Editorial Psy.
- Vance, Y. H. & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 28, 1, pp. 5-19.
- Vaz Serra, A. (1986). A importância do Autoconceito. *A Psiquiatria Clinica*, 7, 2, pp. 57-66.

Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., Turk, N. *et al.* (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 999-100

2. Netgrafia

IPOPORTO *Home Page* [em linha]. Disponível em: <http://www.ipoportomin-saude.pt/Homepage> [consultado em 23/04/2012].

Araújo, A., 2004, in IPOFG-CROP, S.A., 2004 [em linha]. Disponível em: http://www.ipoportomin-saude.pt/Downloads_HSA/IPOP/Comunica%C3%A7%C3%A3o%20e%20Imagem/Publica%C3%A7%C3%B5es%20Online%20-%20Actualidade%20IPO%20n%C2%BA1.pdf [consultado em 23/04/2012].

Dias, F., 2005, in IPO-Porto, 2005 [em linha]. Disponível em: http://www.ipoportomin-saude.pt/Downloads_HSA/IPOP/Publica%C3%A7%C3%B5es%20Online%20-%20Actualidade%20IPO%20n%C2%BA6.pdf [consultado em 24/04/2012].

Centro Hospitalar de São João Home Page (2006). Disponível em: <http://www.chsj.pt/> [consultado em 27/04/2012].

Acreditar Home Page (2011). Disponível em: <http://www.acreditar.org.pt/> [consultado em 02/05/2012].

XI. Anexos

Anexo A: Questionário Sociodemográfico e Escala de Autoconceito e Autoestima

A relação entre a doença oncológica e o auto-conceito, assim como as relações sociais da criança e do adolescente.

O meu nome é Francisco Freitas, aluno do último ano do Mestrado em Psicologia da Educação, do ISLA. Estou a realizar um estudo onde se pretende perceber qual a relação entre a doença oncológica e o auto-conceito, assim como as relações sociais da criança e do adolescente, entre os 6 e os 18 anos. Para tal, gostaria de pedir a sua colaboração para a resposta ao seguinte questionário, para que seja possível realizar este estudo. Peço que seja o mais honesto possível, garantindo a confidencialidade de todos os dados fornecidos. Agradeço a sua colaboração!

* Required

Idade *

Tens irmãos? *

- Sim
- Não

Grau de escolaridade *

- 1º ano
- 2º ano
- 3º ano
- 4º ano
- 5º ano
- 6º ano
- 7º ano
- 8º ano
- 9º ano
- 10º ano
- 11º ano
- 12º ano

De onde és? *

Com quem vives? *

És ex doente oncológico (Barnabé)? *

- Sim Não

Como é que eu sou? *

	Completamente como eu	Como eu	Diferente de mim	Completamente diferente de mim
Alguns jovens são rápidos a fazer o seu trabalho escolar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham muito difícil fazer amigos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens são muito bons a praticar qualquer tipo de desporto.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens não se sentem muito satisfeitos com a sua aparência.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens conseguem, facilmente, namorar com as pessoas por quem se apaixonam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens arranjam complicações pela forma como se comportam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm um amigo especial em quem podem confiar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham que têm dificuldades na expressão escrita e oral.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm dificuldades na resolução de exercícios	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Completamente como eu	Como eu	Diferente de mim	Completamente diferente de mim
matemáticos.				
Alguns jovens ficam muitas vezes desiludidos consigo próprios.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens não conseguem obter bons resultados nos testes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm muitos amigos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens pensam que poderiam desempenhar bem qualquer atividade desportiva, que fizessem pela 1ª vez.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens gostariam que o seu corpo fosse diferente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham que as pessoas da sua idade se apaixonariam, por eles.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens fazem, geralmente, o que está certo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm um amigo especial com quem podem partilhar os seus segredos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens conseguem expressar-se muito bem.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Completamente como eu	Como eu	Diferente de mim	Completamente diferente de mim
conseguem resolver problemas de Matemática muito rapidamente.				
Alguns jovens não gostam do modo como estão a encaminhar a sua vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm dificuldade em responder às questões que os professores colocam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens, têm dificuldade em que os outros gostem deles.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens, acham que são melhores a praticar desporto do que os outros jovens da sua idade.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens gostariam que a sua aparência fosse diferente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm dificuldades em ser bem aceites pelas pessoas por quem se apaixonam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens, frequentemente, arranjam problemas com aquilo que fazem.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens não têm um amigo especial para partilhar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Completamente como eu	Como eu	Diferente de mim	Completamente diferente de mim
coisas.				
Alguns jovens têm grande facilidade em escrever.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham que são bons alunos a matemática.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens, a maior parte das vezes, estão satisfeitos consigo próprios.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens percebem tudo o que os professores ensinam nas aulas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens são muito bem aceites pelos colegas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens não são muito bons em jogos ao ar livre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens, acham que são bonitos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham que são interessantes e divertidos nos seus encontros com os elementos do sexo oposto.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens, normalmente, comportam-se corretamente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm um amigo especial a quem podem fazer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Completamente como eu	Como eu	Diferente de mim	Completamente diferente de mim
confidências.				
Alguns jovens têm boas notas a Português.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm dificuldades na resolução de problemas matemáticos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens gostam do tipo de pessoa que são.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens não conseguem perceber as matérias escolares.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham que são bem aceites pelas pessoas da sua idade.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens sentem que não são muito atléticos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens, gostam mesmo do seu aspeto.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm dificuldades em fazer com que as pessoas do sexo oposto se sintam atraídas por eles.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens sentem-se muito bem com a maneira como se comportam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens não têm um amigo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Completamente como eu	Como eu	Diferente de mim	Completamente diferente de mim
especial para partilhar pensamentos e sentimentos muito pessoais.				
Alguns jovens acham que não são bons alunos a Português.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham que não têm boas notas a Matemática.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens estão satisfeitos com a sua maneira de ser.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm dificuldades em conquistar as pessoas por quem se apaixonam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens não gostam da sua aparência física.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens têm sentimentos negativos em relação a si próprios.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

O quanto isto é importante para mim? *

	Completamente como eu	Como eu	Diferente de mim	Completamente diferente de mim
Alguns jovens acham importante ser bom aluno.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens pensam que não é importante ser bem aceite pelos colegas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Completamente como eu Como eu Diferente de mim Completamente diferente de mim

Alguns jovens acham que é importante serem bons em desporto.

Alguns jovens acham que a sua aparência física não tem muita importância.

Alguns jovens acham importante ser capaz de fazer com que as pessoas do sexo oposto se sintam atraídas por eles.

Alguns jovens acham que não é assim tão importante fazerem as coisas que estão certas.

Alguns jovens não acham importante ter um amigo especial, com quem possam conversar dos seus problemas.

Alguns jovens acham importante ser bom aluno a Português.

Alguns jovens não acham importante ter boas notas a Matemática.

Alguns jovens não acham importante ter bons resultados na escola.

Alguns jovens não acham importante que os colegas

	Completamente como eu	Como eu	Diferente de mim	Completamente diferente de mim
gostem deles.				
Alguns jovens acham que não é importante ser bom em atividades desportivas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham que o seu aspeto físico é importante.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens não acham importante conseguir conquistar as pessoas por quem se apaixonam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham que é importante comportarem-se corretamente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham que é importante ter um amigo especial em quem possam confiar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens não acham importante ter boas notas a Português.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alguns jovens acham importante ser bom aluno a Matemática.	<input type="radio"/>			