



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

**Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde**

**Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e  
adolescentes em tratamento de leucemias**

**Marina Kohlsdorf**

*Brasília, agosto 2008*



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

**Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde**

**Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes  
em tratamento de leucemias**

Marina Kohlsdorf

**Dissertação apresentada ao Instituto de  
Psicologia da Universidade de Brasília, como  
requisito parcial à obtenção do título de Mestre  
em Processos de Desenvolvimento Humano e  
Saúde, área de concentração Psicologia da  
Saúde**

**ORIENTADOR: Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior**

*Brasília, agosto 2008*

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA

EXAMINADORA:

---

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior - Presidente

Universidade de Brasília

---

Dra. Ísis Maria Quezado Soares Magalhães - Membro

Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica da Secretaria de Estado da Saúde do  
Distrito Federal

---

Profa. Dra. Elizabeth Queiroz - Membro

Universidade de Brasília

---

Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl - Suplente

Universidade de Brasília

Brasília, agosto 2008

## **Agradecimentos**

Esta dissertação é um processo construído a várias mãos. É fundamental agradecer àqueles que, em diferentes fases, contribuíram para sua realização – e assim deixaram um pouco de si mesmos neste trabalho.

Ao prof. Dr. Áderson Luiz da Costa Junior, pelo entusiasmo sempre presente em seu trabalho de docência e pesquisa, pela contribuição ímpar à área de Psicologia Pediátrica no Brasil, por ter aceitado orientar este trabalho, pela paciência e por compartilhar tantos conhecimentos.

Eu poderia escrever vinte páginas de agradecimentos à querida psicóloga e mestra Sílvia Coutinho, figura fundamental nesta dissertação. Muito obrigada por todo apoio, por tantas informações, por mostrar caminhos, pela colaboração crucial sem a qual esta pesquisa não teria sido possível.

A toda a equipe do Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica do Distrito Federal, pela cordialidade e apoio na realização deste trabalho, em especial Dra Isis Magalhães, Dra Raquel Toscano, Dr José Carlos Córdoba, Dra Fabrícia Rocha e Dra Lucélia Melgares. Muito obrigada a Dra Andréa Barcellos e Dra Ellen Reis, pela colaboração e apoio pacientes, revisão textual, interesse e acompanhamento constantes ao esclarecer dúvidas e indicar material bibliográfico. Agradeço também o apoio importante de outros funcionários do Hospital de Apoio de Brasília e/ou Hospital de Base do Distrito Federal: Dra Marli Vitali, Carolina, Francisco, Fátima Correia, Tamara e Joelma.

Agradeço ainda a Diel e seu Luís, funcionários respectivamente do Hospital de Apoio de Brasília e do Departamento de Psicologia do Desenvolvimento, por toda cordialidade e solicitude.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e à Universidade de Brasília pelo apoio institucional e também aos membros da banca, por aceitarem contribuir para este trabalho.

Pelo auxílio à análise estatística e interpretação dos dados, muito obrigada aos professores Dra Eliane Seidl, Vitor Gonçalves, Eduardo Freitas, à Msc. Patrícia Caetano e ao Msc. Hugo Rodrigues. Agradeço de modo especial à profa Dra Denise Fleith pelo auxílio supracitado e por inúmeras colaborações a este estudo.

Agradeço aos professores que influenciaram de forma decisiva minha formação como psicóloga e pesquisadora: profa Dra Elenice Hanna, profa Dra Regina Pedroza, profa Dra Maria Cláudia Oliveira, prof Dr Adriano Holanda e profa Dra Josele Abreu Rodrigues. Agradeço ainda à profa Dra Célia Zannon pelas contribuições especiais a este trabalho e pela oportunidade de aprendizado ímpar.

Muito obrigada à profa. Dra Elizabeth Ranier Martins do Valle, Eduardo Valle, Ana Rita Santos Herman, Elisa Kern, profa Dra Elizabeth Queiroz e profa. Dra Cristina Miyazaki pela pronta atenção a este estudo e colaboração com importantes materiais.

Agradeço às auxiliares de pesquisa Joana Neiva e Marinna Mensório, pelo auxílio competente e contribuição imprescindível sem a qual este trabalho não teria sido possível.

Às amigas Catarina Gomes, Camila Guerra e Marcela Abreu Rodrigues, verdadeiros presentes decorrentes do mestrado, agradeço carinhosamente por toda a cumplicidade, companheirismo, auxílio e apoio nesta jornada. Agradeço em especial à Catarina Gomes, com quem aprendo imensamente, por dividir não somente as aulas do estágio docente, mas também tantos desafios, dificuldades, conquistas e realizações.

Obrigada também a Andréa Lino, Camila Tokarski, Juciléia Souza, Flávia Brasil, Karla Martins, Caroline Branco e Paulo Vinícius. Pela alegria e apoio, muito obrigada saudoso à colega Soraya. Agradeço ainda a Ana Amélia Baumann, Mariana Mendonça e Mariana Fraga, pelo apoio irrestrito e amizade sempre presente, mesmo a vários quilômetros de distância. À Milene Busoli e Paula Madsen pelo suporte e empréstimo de materiais bibliográficos.

Às amigas e colaboradoras Wânia Souza, Moara Santos e Cristina Moura, agradeço por tantas oportunidades de crescimento e pelas contribuições a este trabalho.

Aos noisnafitianos, em especial Tatiana Yokoy, Marcela Favarini, Bianca Dumas e Tatiana Beaklini, por todo o apoio e amizade constantes. Agradeço também aos amigos Alice Prina, Tiago Castelo Branco, Thiago Abreu, Ricardo Pereira, Ana Reis, Patrícia Aguiar e Luís Felipe Martins pela amizade e colaborações a este estudo.

Agradeço de modo muito especial à minha família, pelo apoio incondicional e por compartilhar o ideal de trabalhar por um mundo melhor. Agradeço a meus pais Gunter Kohlsdorf e Maria Elaine Kohlsdorf, pelo carinho e suporte irrestritos. Às irmãs Tiana e Nara, pelo auxílio em momentos críticos, pelas inesgotáveis contribuições a este estudo e pela revisão textual. A Dario, Badá, Bruno, Eduardo e Ágata, pela companhia. Às avós Elaine pela

torcida e Therezinha, pela inspiração. Ao meu companheiro Saulo, pela paciência, cumplicidade e apoio carinhosos ao longo de todas as fases deste trabalho.

Aos pais, mães, tias e avós das crianças e adolescentes que participaram deste estudo, agradeço imensamente por tantos ensinamentos, pela cooperação e dedicação de sua paciência e tempo para auxiliar nesta pesquisa. Às crianças e adolescentes que “emprestaram” seus cuidadores por breves momentos para participar deste estudo, pela inestimável colaboração e pelo tanto que me ensinaram neste processo, muito obrigada.

E, mais importante, agradeço a Deus por tantas oportunidades de aprendizado.

## Resumo

O tratamento do câncer na infância e na adolescência constitui um grande desafio para os familiares dos pacientes, expostos a alterações de rotina diária e de dinâmica familiar, vivências de incertezas quanto ao futuro e crenças de fatalidade. Os pais precisam garantir os cuidados intrínsecos ao tratamento, que se caracteriza pelo planejamento terapêutico extenso e por contingências recorrentes de internação e exposição a procedimentos médicos invasivos, bem como por intercorrências clínicas e efeitos adversos da quimioterapia. Este estudo teve como objetivo principal investigar mudanças nas estratégias de enfrentamento adotadas por cuidadores de pacientes pediátricos e alterações em manifestações de ansiedade relatadas pelos acompanhantes, ao longo do semestre inicial de tratamento para leucemia. Participaram do estudo 30 cuidadores pediátricos entre 21 e 55 anos de idade (cinco pais, uma avó, uma tia e 23 mães), acompanhantes de crianças e adolescentes entre zero e 18 anos de idade, recém-diagnosticados com leucemia. As estratégias de enfrentamento adotadas foram identificadas a partir da aplicação da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), aplicada ao diagnóstico, depois de dois a três meses desde o início do tratamento e após cinco a seis meses decorridos desde a comunicação do diagnóstico. Em aplicações correspondentes, foi utilizado o Inventário Beck de Ansiedade (BAI), para indicar manifestações de ansiedade referidas pelos participantes. Na segunda e terceira etapas do estudo, uma entrevista semi-estruturada foi aplicada para investigar, retrospectivamente, alterações de rotina e em padrões comportamentais decorrentes do tratamento, bem como relatos de estratégias de enfrentamento adotadas. Os resultados indicaram mudanças importantes nas estratégias de enfrentamento ao longo do semestre inicial de tratamento, bem como redução das manifestações de ansiedade a partir do diagnóstico. Custos comportamentais e operacionais relevantes foram evidenciados pelos relatos em entrevista, além da tendência à aquisição de comportamentos mais adaptativos às demandas do ambiente e ampliação do repertório comportamental para lidar com situações do tratamento percebidas como estressoras. Algumas características demográficas e socioeconômicas foram associadas a manifestações de ansiedade e uso prioritário de determinadas estratégias de enfrentamento, ao longo das três etapas do estudo. Informações mencionadas em entrevista referem algumas exigências do tratamento que persistem até o sexto mês após a comunicação do diagnóstico, indicando a necessidade de intervenções sistemáticas para minimizar as contingências aversivas do tratamento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores pediátricos. Os dados obtidos são coerentes com a literatura da área e apontam a necessidade de assistência psicossocial contínua e eficaz ao acompanhante pediátrico. O estudo assinala implicações para a prática clínica dos profissionais de saúde em onco-hematologia e sinaliza a necessidade de mais pesquisas descritivas e de intervenção que possam esclarecer as relações funcionais entre o ambiente de cuidados com o tratamento e as estratégias de enfrentamento adotadas por cuidadores pediátricos.

Palavras – chave: enfrentamento, ansiedade, câncer pediátrico, leucemia, cuidador

## Abstract

Childhood cancer treatment involves a big challenges for patient's family, who are exposed to changes in the daily routine, to family dynamic changes, and to beliefs and expectancies related to the disease. Parents of children with cancer need to provide basic treatment care, which consists of intense planning and recurring contingencies of hospitalization and exposure to invasive medical procedures, as well as clinical visits and unpleasant collateral effects. The main goal of the present study was to investigate changes in coping strategies adopted by pediatric caregivers, as well as changes in anxiety manifestations reported by caregivers throughout the first semester of cancer treatment. Thirty participants, with ages from 21 to 55 years old (five fathers, one grandmother, one aunt and 23 mothers) participated in this research, caregivers of children and adolescents between zero and 18 years old recently diagnosed with leukemia. The coping strategies were identified by the Ways of Coping Scale, version adapted to Portuguese (Escala Modos de Enfrentamento de Problemas, EMEP), which was applied at diagnosis, after two to three months since the beginning of treatment and then after five to six months after doctors had informed the diagnosis to the family. In addition, participants answered the Beck Anxiety Inventory to describe anxiety manifestations. Furthermore, in the second and third stages of the study, a semi-structured interview was conducted to investigate retrospectively daily routine and changes in behavioral patterns demanded by the treatment, as well as reports of adopted coping strategies. The results indicated relevant changes in coping strategies used during the first semester of treatment, and decreased anxiety reports following the diagnosis. Relevant behavioral and operational costs were mentioned during the interviews, in addition to the acquisition of more adaptative behaviors to environmental demands and the increase of behavioral repertoire to cope with treatment situations perceived as stressing situation. Some social and demographic characteristics were associated to anxiety reports and the use of specific coping strategies during the three stages of this research. Information mentioned in interviews referred to some treatment demands that persisted until the sixth month after diagnosis, indicating the necessity of systematic interventions in order to diminish aversive contingencies related to treatment and provide a better quality of life for patients and pediatric caregivers. Data from this study are coherent with the current literature in pediatric psycho-oncology and points out the need of continuous and efficient assistance to pediatric caregivers. This study highlights implications for clinical practice of professionals in the area and emphasizes the need of more descriptive and intervention researches to allow identification of relevant aspects related to childhood cancer treatment and provide a better quality of life for people involved in the pediatric onco-hematology context.

Key words: coping, anxiety, pediatric cancer, leukemia, caregiver

## Sumário

Agradecimentos.....	iv
Resumo.....	vii
Abstract.....	viii
Lista de Tabelas, Quadros e Figuras.....	xii
<b>1. Introdução.....</b>	<b>1</b>
<b>2. Fundamentos teóricos.....</b>	<b>2</b>
2.1) A psico-oncologia pediátrica.....	3
2.1.1) A literatura brasileira em psico-oncologia pediátrica.....	5
2.1.2) Desafios na área de psico-oncologia.....	9
2.2) O câncer na faixa pediátrica.....	11
2.2.1) Peculiaridades do câncer na faixa pediátrica.....	12
2.2.2) Leucemias pediátricas.....	18
2.3) Aspectos psicossociais do episódio de câncer na infância.....	25
2.3.1) O impacto psicossocial do episódio de câncer pediátrico para pais.....	26
2.3.2) Diferenças no impacto do tratamento para mães e pais.....	28
2.3.3) A literatura sobre impacto psicossocial para pais durante episódio de câncer.....	29
2.3.4) O impacto psicossocial do episódio de câncer pediátrico em diferentes culturas.....	34
2.3.5) Considerações sobre a literatura acerca do impacto psicossocial do tratamento onco- hematológico para pais de crianças com câncer.....	37
2.4) Enfrentamento: conceito e formas de avaliação.....	42
2.4.1) Definição e caracterização.....	42
2.4.2) Estratégias de enfrentamento adotadas por pais em contexto onco-hematológico pediátrico....	46
2.4.3) Considerações sobre a pesquisa em enfrentamento.....	55
<b>3. Justificativas do estudo.....</b>	<b>58</b>
<b>4. Objetivos do estudo.....</b>	<b>60</b>
<b>5. Método.....</b>	<b>61</b>
5.1) Participantes.....	61
5.2) Instrumentos.....	64
5.2.1) Escala Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP.....	64
5.2.2) Inventário Beck de Ansiedade – BAI .....	65
5.2.3) Roteiro de entrevista semi-estruturado .....	66
5.2.4) Questionário sociodemográfico.....	66
5.2.5) Dados clínicos.....	67

5.3) Material.....	67
5.4) Contexto da coleta de dados.....	67
5.4.1) Serviço de Psicologia no Hospital de Apoio de Brasília.....	69
5.5) Cuidados éticos.....	70
5.6) Procedimentos para coleta de dados.....	70
5.6.1) Primeira etapa do estudo.....	71
5.6.2) Segunda etapa do estudo.....	72
5.6.3) Terceira etapa do estudo.....	73
5.7) Análise dos dados.....	74
<b>6. Resultados.....</b>	<b>75</b>
6.1) Associações entre dados sociodemográficos e condição clínica pediátrica em relação a manifestações de ansiedade e estratégias de enfrentamento.....	75
6.1.1) Análises na etapa inicial do estudo.....	75
6.1.2) Análises referentes à segunda etapa da pesquisa.....	85
6.1.3) Análises referentes à terceira etapa do estudo.....	93
6.2) Microanálise dos dados individuais.....	101
6.2.1) Resultados obtidos a partir da aplicação da EMEP.....	101
6.2.2) Resultados obtidos a partir da aplicação do BAI.....	104
6.3) Macroanálise dos resultados obtidos no estudo.....	109
6.3.1) Análise dos resultados da EMEP e BAI em cada etapa.....	109
6.3.2) Análise dos resultados da EMEP e BAI ao longo do estudo.....	111
6.4) Análise das respostas às entrevistas.....	113
6.4.1) Análise das respostas às entrevistas na etapa 2.....	114
6.4.2) Análise das respostas às entrevistas na etapa 3.....	130
6.4.3) Análises das respostas às entrevistas em função de respostas ao BAI e EMEP.....	149
<b>7. Discussão.....</b>	<b>154</b>
7.1) Comparação dos resultados da EMEP com outros estudos.....	154
7.2) Considerações sobre resultados do estudo.....	163
7.2.1) Resultados obtidos a partir das análises estatísticas dos dados globais.....	163
7.2.2) Resultados obtidos a partir da aplicação da EMEP.....	165
7.2.3) Resultados obtidos a partir da aplicação do BAI.....	166
7.2.4) Resultados obtidos a partir das entrevistas.....	167
7.3) Limitações do estudo.....	173
7.4) Implicações educacionais, sociais, políticas e para intervenções na área.....	178

<b>8. Considerações finais</b> .....	183
8.1) Principais implicações deste estudo.....	183
8.2) Sugestões para pesquisas futuras.....	184
<b>Referências</b> .....	187
<b>Anexos</b> .....	204
<b>Anexo 1</b> - Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP).....	206
<b>Anexo 2</b> - Inventário Beck de Ansiedade (BAI).....	209
<b>Anexo 3</b> - Roteiro de entrevista semi-estruturada.....	211
<b>Anexo 4</b> - Questionário sócio-demográfico.....	213
<b>Anexo 5</b> - Protocolo de Aprovação do Projeto no Comitê de Ética em Pesquisa.....	215
<b>Anexo 6</b> - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	217
<b>Anexo 7</b> - Definições das categorias de relatos do cuidador – ETAPA 2.....	219
<b>Anexo 8</b> - Definições das categorias de relatos do cuidador – ETAPA 3.....	226

## Lista de Tabelas, Quadros e Figuras

<u>Tabelas</u>	<b>Pág.</b>
<b>Tabela 1</b> - Número de casos registrados no DF por neoplasia em 1999, 2000 e 2001	17
<b>Tabela 2</b> - Número de casos registrados no DF por idade em 2001	17
<b>Tabela 3</b> - Achados clínicos para diagnóstico de LLA	19
<b>Tabela 4</b> - Médias do grupo experimental, obtidas no estudo de Herman (2007)	54
<b>Tabela 5</b> - Médias do grupo controle, obtidas no estudo de Herman (2007)	54
<b>Tabela 6</b> - Dados sociodemográficos dos cuidadores e dados sobre atendimento clínico	61
<b>Tabela 7</b> - Dados relativos à organização familiar dos cuidadores	62
<b>Tabela 8</b> - Dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes	63
<b>Tabela 9</b> – Correlação entre variáveis sociodemográficas, condição clínica do paciente, manifestações de ansiedade e fatores da EMEP (ETAPA 1)	75
<b>Tabela 10</b> - Correlação entre variáveis sociodemográficas, condição clínica do paciente, manifestações de ansiedade e fatores da EMEP (ETAPA 2)	85
<b>Tabela 11</b> - Correlação entre variáveis sociodemográficas, condição clínica do paciente, manifestações de ansiedade e fatores da EMEP (ETAPA 3)	93
<b>Tabela 12</b> - Mudanças, por participante, nas médias obtidas na EMEP e nos conjuntos de estratégias priorizadas	102
<b>Tabela 13</b> - Pontuações, por participante, referidas no BAI, por etapas	108
<b>Tabela 14</b> - Médias por grupo, em cada fator, obtidas nas três etapas do estudo, comparadas a outros trabalhos que investigaram o enfrentamento em cuidadores pediátricos a partir da aplicação da EMEP	162
<u>Quadros</u>	<b>Pág.</b>
<b>Quadro 1</b> - Fluxograma do procedimento para coleta de dados	74
<b>Quadro 2</b> - Áreas funcionais, categorias e subcategorias obtidas em entrevista (Etapa 2)	114
<b>Quadro 3</b> - Áreas funcionais, categorias e subcategorias obtidas em entrevista (Etapa 3)	131
<b>Quadro 4</b> - Frequências de relatos obtidos em entrevista, categorizados por cada área funcional (etapas 2 e 3 do estudo)	147
<u>Figuras</u>	<b>Pág.</b>
<b>Figura 1</b> - Artigos nacionais disponibilizados em revistas eletrônicas, por ano de publicação	7
<b>Figura 2</b> - Incidência de câncer na população pediátrica dos EUA, entre 1986 e 1995	14
<b>Figura 3</b> - Comparação da distribuição do câncer por faixa etária	15
<b>Figura 4</b> - Correlação entre dias decorridos entre internação e diagnóstico e focalização na emoção	76
<b>Figura 5</b> - Correlação entre manifestações cognitivas de ansiedade e focalização na emoção	77
<b>Figura 6</b> - Correlação entre manifestações somáticas de ansiedade e focalização na emoção	77
<b>Figura 7</b> - Correlação entre pontuações gerais no BAI e focalização na emoção	77
<b>Figura 8</b> - Correlações entre focalização no problema, uso de práticas religiosas/pensamentos fantasiosos e busca por suporte social	78

<b>Figura 9</b> - Correlação entre uso de práticas religiosas e pensamento fantasioso e busca por suporte social	78
<b>Figura 10</b> - Correlação entre idade do cuidador e busca por suporte social	86
<b>Figura 11</b> - Correlações entre manifestações cognitivas e somáticas de ansiedade em relação à focalização na emoção	86
<b>Figura 12</b> - Correlação entre pontuações gerais no BAI e focalização na emoção	87
<b>Figura 13</b> - Correlação entre pontuações somáticas no BAI e práticas religiosas e pensamento fantasioso	87
<b>Figura 14</b> - Correlações entre uso de práticas religiosas e pensamento fantasioso, focalização no problema e focalização na emoção	87
<b>Figura 15</b> - Correlações entre focalização no problema e busca por suporte social	88
<b>Figura 16</b> - Correlações entre focalização na emoção e medidas de ansiedade	94
<b>Figura 17</b> - Correlações entre uso de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos e medidas de ansiedade	95
<b>Figura 18</b> - Correlações entre focalização no problema, uso de práticas religiosas e busca por suporte social	95
<b>Figura 19</b> - Correlações entre focalização na emoção e práticas religiosas e pensamento fantasioso	96
<b>Figura 20</b> - Concentração de participantes em classificações de ansiedade somática, ao longo das etapas do estudo	105
<b>Figura 21</b> - Concentração de participantes nas classificações de ansiedade cognitiva ao longo das etapas do estudo	106
<b>Figura 22</b> - Concentração de participantes por categoria relativa a pontuações gerais de ansiedade	107
<b>Figura 23</b> - Médias nos fatores da EMEP obtidas em cada etapa do estudo	109
<b>Figura 24</b> - Escores do BAI obtidos em cada etapa do estudo	110
<b>Figura 25</b> - Distribuição das pontuações dos fatores, ao longo das etapas, conforme Teste de Tendência <i>L</i> de Page	111
<b>Figura 26</b> - Distribuição dos escores relativos a manifestações de ansiedade, nas três etapas do estudo	112
<b>Figura 27</b> - Médias obtidas por cada participante, em comparação a outros estudos, em relação ao Fator 1	155
<b>Figura 28</b> - Médias obtidas por cada participante, em comparação a outros estudos, em relação ao Fator 2	157
<b>Figura 29</b> - Médias obtidas por cada participante, em comparação a outros estudos, em relação ao Fator 3	159
<b>Figura 30</b> - Médias relativas ao enfrentamento a partir da busca por suporte social, relativa ao fator 4 da EMEP	161

## Introdução

---

O diagnóstico e o tratamento do câncer na faixa pediátrica representam diversos desafios tanto para os profissionais de saúde quanto para familiares da criança ou adolescente e para o próprio paciente. Modificações importantes de rotina de vida, ansiedade pela resposta clínica ao tratamento, crenças disfuncionais sobre a patologia, mudanças e desorganizações da dinâmica familiar e alterações em padrões comportamentais são comumente vivenciadas pelos cuidadores de pacientes pediátricos. Compreender as implicações do tratamento oncológico para os cuidadores dos pacientes em tratamento constitui elemento essencial para a melhor atuação dos profissionais de saúde e a formulação de intervenções cada vez mais eficientes.

O objetivo principal deste estudo foi compreender como cuidadores de pacientes pediátricos diagnosticados com leucemia enfrentam as demandas e alterações advindas do tratamento onco-hematológico. A partir do acompanhamento dos participantes durante o semestre inicial da terapêutica, foram investigadas, sob diversos indicadores: alterações em estratégias de enfrentamento adotadas e mudanças nas manifestações de ansiedade.

Os resultados obtidos apontam para a necessidade de crescente compreensão sobre a percepção da vivência dos cuidadores, ao longo dos meses iniciais de tratamento, como indicador de intervenções mais pontuais e voltadas às necessidades específicas dos acompanhantes, individualmente e em grupo. Algumas sugestões para intervenções clínicas, pesquisas futuras e ações sociais e políticas são apresentadas ao final do estudo.

## FUNDAMENTOS TEÓRICOS

---

A psico-oncologia é caracterizada como uma área da psicologia da saúde, de interface entre a psicologia e a oncologia, que utiliza conhecimentos educacionais, profissionais e científico-metodológicos para: (a) identificar o papel de aspectos psicossociais na etiologia e desenvolvimento do câncer; (b) investigar fatores psicossociais envolvidos na prevenção e na reabilitação; e (c) incentivar a sistematização de conhecimentos que ofereçam subsídios para a assistência integral ao paciente e família e para a formação de profissionais de saúde qualificados (Gimenes, 1994).

Baseada na concepção de processo saúde-doença intrínseca ao modelo biopsicossocial, a psico-oncologia teve seu desenvolvimento relacionado funcionalmente a vários fatores (Bayés, conforme citado em Gimenes, 1994): (a) o reconhecimento de que a etiologia e desenvolvimento do câncer associam-se a fatores psicossociais; (b) a relevância da promoção do ambiente de cuidados com o tratamento como um dos indicadores de adesão ao tratamento; (c) o destaque dos benefícios da tecnologia comportamental e cognitiva ao bem-estar do paciente; e (d) o aumento do número de sobreviventes de câncer, exigindo crescente e eficiente acompanhamento psicológico durante e após o tratamento. Entre esses fatores, Carvalho (2002) destaca a relevância do apoio psicossocial ao paciente e sua família, com objetivo de assegurar uma melhor qualidade de vida, considerando que o tratamento oncológico é prolongado, invasivo e geralmente deixa seqüelas físicas e psicológicas severas.

Costa Junior (2001a) ressalta a importância de que a psico-oncologia promova a qualidade de vida do paciente com câncer e de sua família, facilitando o enfrentamento de eventos estressantes e aversivos do tratamento. Entretanto, por ser uma área relativamente recente, os fatores psicossociais relacionados ao desenvolvimento do câncer ainda carecem de uma compreensão mais sistemática. Segundo Gimenes (1994), a psico-oncologia surge, enquanto área sistematizada de conhecimento, na década de 50 do século XX, com três focos principais de ação: pesquisa científica e assistência ao paciente, aos familiares e aos profissionais de saúde, considerando-se as fases de prevenção, tratamento, reabilitação, sobrevivência e ausência de possibilidades terapêuticas.

No Brasil, o primeiro Encontro Brasileiro de Psico-oncologia ocorreu em 1989, seguido por congressos brasileiros bienais. Diversos cursos de extensão e de pós-graduação

*lato sensu* têm sido ministrados desde então e, atualmente, vários cursos de graduação e de pós-graduação *stricto sensu* mantêm linhas de pesquisa com interesse em psico-oncologia. Desde 1998, com a publicação no Diário Oficial da União da Portaria nº 3.535 do Ministério da Saúde, é obrigatória a presença de, pelo menos, um psicólogo em cada centro de atendimento em oncologia, representando um importante passo na consolidação nacional da psico-oncologia (Carvalho, 2002). Outras informações técnicas e profissionais sobre a psico-oncologia no Brasil podem ser obtidas por meio do acesso ao portal da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia, na Internet.

Segundo Costa Junior (2001a), embora a evolução tecnológica no diagnóstico e tratamento do câncer contribua para resultados cada vez mais significativos, campanhas de esclarecimento público e de incentivo ao conhecimento também respondem pelas estatísticas de sucesso no tratamento. Esse fato destaca a importância do investimento em ações de formação profissional em psicologia da saúde e de integração interdisciplinar ao tratamento. Costa Junior enfatiza, também, a contribuição da psicologia no sentido de ultrapassar os limites da prática psicoterápica e incentivar a atuação baseada em modelos educacionais e não em modelos médicos que se restringem a concepções patológicas. Cabe então à psicologia (e outras ciências) a identificação de comportamentos de risco e a promoção de padrões comportamentais que evitem situações de risco, incluam exames periódicos e garantam ambientes favoráveis ao desenvolvimento psicológico, social e profissional. Essa atuação pressupõe que os profissionais de saúde se empenhem em trabalhar nos diversos ambientes perpassados pela educação para a saúde, desde o hospital (enfermaria, sala de espera, consultório, ambulatório) até ambientes escolares, domiciliares e de pesquisa básica.

### **2.1) A psico-oncologia pediátrica**

Especificamente em relação à sub-área da psico-oncologia que se refere à população pediátrica, algumas particularidades podem ser ressaltadas. A área surgiu e se desenvolveu nos últimos 40 anos e, portanto, as pesquisas são relativamente recentes, tendo surgido a partir de estudos predominantemente observacionais sobre o processo de luto dos pais e suas reações psicológicas à morte da criança (Patenaude & Kupst, 2005). Costa Junior (2001b) destaca que o câncer na infância era considerado, até meados da década de 60 do século XX, uma doença de evolução geralmente fatal, constituindo um evento catastrófico para a criança e sua família.

Avanços científicos e tecnológicos aumentaram significativamente a eficiência dos recursos terapêuticos disponíveis nas últimas décadas e, conseqüentemente, os índices de sobrevivência vêm aumentando periodicamente. Por conseguinte, os estudos gradualmente passaram a focalizar os comportamentos e as reações psicológicas de crianças, familiares e membros da equipe de saúde frente ao diagnóstico, tratamento e sobrevivência ao câncer (Patenaude & Kupst, 2005).

Atualmente, pode-se afirmar que o câncer na infância constitui uma situação de risco ao desenvolvimento tanto da criança quanto de seus familiares, considerando o conjunto de eventos potencialmente estressantes durante o tratamento: (a) longo período de acompanhamento médico (superior a dois anos para algumas doenças) e episódios periódicos de internação hospitalar; (b) medicação quimioterápica e radioterapia, com efeitos colaterais físicos e psicológicos; e (c) exposição repetitiva a procedimentos médicos invasivos (Costa Junior, 2001b). Além disso, tanto a criança quanto seus familiares precisam lidar com incertezas em relação ao futuro, riscos de recidiva da doença, alterações na rotina familiar, social, educacional e profissional, restrições físicas, vivências de ansiedade, dúvidas e perdas e mudanças na dinâmica familiar.

Ferreira (2005) destaca também que a ênfase da psico-oncologia em relação a intervenções interdisciplinares e sistemáticas tem como objetivo contribuir para minimização de efeitos adversos da terapêutica e preparar pacientes e familiares para enfrentar contextos estressantes do tratamento. Quando o paciente com câncer é uma criança ou um adolescente, a equipe de saúde deve adaptar o ambiente de cuidados hospitalares às necessidades psicossociais dos pacientes: a ecologia do ambiente físico pode destacar temas infantis e recreativos, a linguagem deve ser adaptada ao nível de compreensão da criança, devem ser disponibilizados materiais lúdicos e didáticos e a interação social entre equipe, familiares e pacientes deve ser amplamente incentivada.

De acordo com Gimenes (1994), a psico-oncologia tem preocupações com todos os níveis de atenção à saúde. Em prevenção primária, atua no sentido de privilegiar a aquisição de comportamentos de saúde, incentivando mudanças no estilo de vida e em práticas alimentares de indivíduos e grupos, ensinando estratégias de redução de estresse, entre outros. Em prevenção secundária, têm sido priorizadas ações educativas para a detecção precoce do câncer, por meio do incentivo a campanhas sobre procedimentos preventivos e exames,

treinamento de profissionais de saúde para atendimento a demandas psicossociais de pacientes recentemente diagnosticados, por exemplo. Já em prevenção terciária, a psico-oncologia tem destacado intervenções que incentivam o desenvolvimento de níveis satisfatórios de adesão à quimioterapia e radioterapia de pacientes com doença em grau avançado de estadiamento.

Finalmente, em prevenção quaternária, apesar do crescente contingente de crianças e adolescentes ex-pacientes de câncer, Gimenes (1994) já destacava a necessidade dos cuidados com os pacientes fora de possibilidades terapêuticas, incluindo o atendimento às necessidades básicas de pacientes e familiares, facilitação de processos de tomada de decisão e apoio à equipe de saúde para lidar com a morte. No Distrito Federal, a Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (ABRACE) desenvolve um amplo projeto de acompanhamento a crianças e adolescentes fora de possibilidades terapêuticas e suas famílias: o Projeto William (ABRACE, 2008), com destaque para a prestação de serviços em cuidados paliativos e o acompanhamento psicológico de familiares em processo de luto.

Em relação à psico-oncologia pediátrica, destacam-se as ações de prevenção terciária relacionadas ao desenvolvimento de estratégias mais eficientes de enfrentamento de internações e procedimentos médicos invasivos, bem como dos efeitos colaterais da medicação, minimização dos efeitos de perdas escolares e oportunidades sociais decorrentes do tratamento. Em relação aos familiares de crianças e adolescentes, podemos citar os programas de acompanhamento psicossocial que analisam a adesão dos familiares ao tratamento dos pacientes, o treino de controle de ansiedade, abordagens a vivências relacionadas ao medo e outras incertezas com o futuro do paciente (Costa Junior, 2005).

### **2.1.1) A literatura brasileira em psico-oncologia pediátrica**

De acordo com Moreira e Valle (1999), 61 trabalhos sobre aspectos psicossociais do câncer na infância foram publicados no Brasil entre 1980 e 1997, abordando temas relativos às situações vivenciadas pela criança, seus familiares e a equipe de saúde ao longo do diagnóstico e tratamento. As autoras relatam que a compreensão da doença além de sua esfera biológica (também em âmbito psicológico e social) torna necessário o atendimento multidisciplinar, a preparação técnica e humanística dos profissionais da equipe e mais atenção às reações da criança ou adolescente frente ao diagnóstico e tratamento. É ainda

ressaltado que muitos trabalhos apresentados em congressos de psico-oncologia pediátrica não são publicados na íntegra, prejudicando a interação entre pesquisadores e profissionais.

Em uma revisão da literatura nacional, considerando-se o período entre 1998 e 2004, Silva, Teles e Valle (2005) enfatizam alguns elementos importantes sobre a produção de pesquisa em psico-oncologia pediátrica no Brasil. As autoras analisaram 56 trabalhos e constataram a predominância de estudos empíricos (40) em comparação a relatos teóricos (16), além da distribuição assistemática de trabalhos por ano. Os artigos estavam distribuídos entre dez revistas científicas e havia predominância de metodologias relacionadas a abordagens qualitativas. Os temas mais abordados concentravam-se em: (a) percepções sobre o cuidar em oncologia pediátrica (vivências de profissionais da enfermagem e medicina, procedimentos psicológicos com crianças e familiares a fim de contribuir para o sucesso do tratamento); (b) crianças com câncer (vivências, aspectos da cura e sobrevida, implicações para escolaridade); (c) família da criança com câncer (vivências durante e após o tratamento, recidivas, reestruturação familiar, redes de apoio social); e (d) publicações informativas destinadas à criança, família e escola (sobre etiologia do câncer, tratamento e seus efeitos, necessidades da criança e restrições físicas e alimentares).

Destaca-se que, desde a década de 1980, houve um aumento significativo no número de publicações nacionais em psico-oncologia pediátrica, com uma maior preocupação com a dimensão do cuidar, que envolve a interação entre paciente, família e profissionais de saúde, coerente com a filosofia de humanização preconizada pelo modelo biopsicossocial (Silva & cols., 2005).

Em investigação sobre trabalhos apresentados nos congressos brasileiros de psico-oncologia de 1996 e 1998, Costa Junior (2001a) ressaltou que seriam necessários mais trabalhos que investigassem, de modo sistematizado, as influências de variáveis psicossociais sobre o contexto onco-hematológico pediátrico. De modo geral, a análise dos trabalhos mostrou a existência de um perfil profissional ainda assistencialista, grande quantidade de relatos de experiência profissional e poucos estudos com satisfatório rigor metodológico. O mesmo levantamento destacava, ainda, os principais temas abordados pelos trabalhos apresentados nos congressos, em ordem decrescente: (a) atendimento psicológico a crianças com câncer (17,8%); (b) atendimento psicológico a pacientes com câncer de mama (15,6%); (c) atendimento psicológico em contextos fora de possibilidades terapêuticas (14,4%); (d)

desenvolvimento de atividades por equipes multidisciplinares (11%); (e) preparação psicológica para procedimentos cirúrgicos (8,5%); (f) atendimento a familiares do paciente com câncer (6,5%); (g) formação de profissionais para atuação em psico-oncologia (4,9%).

Considerando que, atualmente, grande parte da divulgação científica ocorre por meio da rede mundial de computadores (Internet), torna-se pertinente uma análise sobre as publicações brasileiras relativas à psico-oncologia pediátrica que estão disponibilizadas nos dois principais portais de revistas eletrônicas: Periódicos CAPES (da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e SciELO (*Scientific Electronic Library Online*). Desta forma, foi analisada a produção disponibilizada em 32 periódicos científicos, com data de publicação entre 1979 e 2007. A Figura 01 mostra a distribuição dos 124 artigos localizados ao longo do referido período.

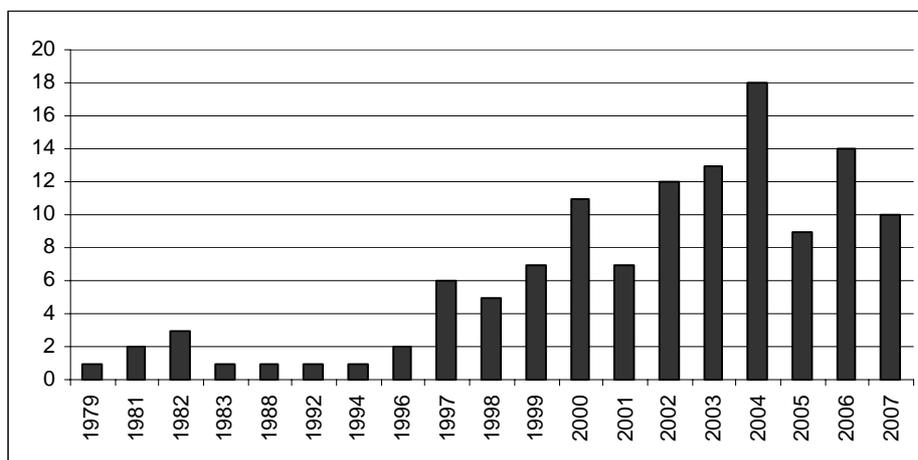


Figura 01 - Artigos nacionais em psico-oncologia pediátrica, disponibilizados em revistas eletrônicas.

Apesar de uma maior concentração de publicações nos últimos dez anos sobre assuntos diversificados, uma análise dos temas abordados revela uma predominância de aspectos relativos a procedimentos médicos, diagnóstico e sintomatologia, prognósticos, protocolos cooperativos e pesquisas com substâncias medicamentosas, em detrimento da investigação de variáveis psicossociais relacionadas ao tratamento ou ao ambiente de cuidados com o paciente.

A concentração de temas abordados nos trabalhos reflete a necessidade de mais investigações sobre aspectos psicossociais do câncer na infância: 52 estudos abordaram procedimentos médicos, diagnóstico, prognóstico, uso de protocolos cooperativos e novos medicamentos. Entre as pesquisas restantes, 14 eram relatos de caso clínico, 13 abordavam

aspectos do enfrentamento, adesão e autocuidados da criança e sete envolviam levantamentos e registros hospitalares de prevalência, incidência e mortalidade por câncer. Categorias como relato de experiência em instituição, estado nutricional ou contribuições da dieta e revisões de literatura sobre aspectos psicossociais incluíram seis estudos cada uma. O impacto psicológico do tratamento e do diagnóstico para mães foi abordado em quatro pesquisas; trabalhos acerca de sobreviventes e seus familiares e ainda as percepções da equipe de enfermagem sobre o cuidar totalizaram apenas três artigos em cada tema.

As habilidades intelectuais e de aprendizagem da criança após o tratamento, bem como as representações sociais e percepções infantis sobre a doença, foram investigadas em dois estudos. Categorias como implicações psicossociais do transplante de medula óssea, vivências dos irmãos da criança em tratamento, revisão de literatura sobre terapia intensiva, influência do tratamento na dinâmica conjugal, uso de medicina não-convencional e contribuições da psiconeuroimunologia à psico-oncologia foram representadas por um trabalho em cada uma.

Em um levantamento semelhante, a análise de 129 dissertações e teses disponibilizadas em formato eletrônico pelo portal da CAPES, produzidas entre 1993 e 2007, a respeito do câncer na infância, corrobora as informações sobre as categorias de assuntos disponíveis nos periódicos *online*. Dos trabalhos analisados, 66 focalizaram procedimentos médicos, pesquisas genéticas, efeitos tardios do tratamento e manifestações diagnósticas, enquanto 16 investigaram vivências dos profissionais da equipe de saúde e práticas educativas. Nove trabalhos estudaram as vivências de crianças sobreviventes e suas famílias. O enfrentamento, adesão ao tratamento, luto antecipatório e autocuidados em crianças e adolescentes foram abordados em oito estudos, enquanto as contribuições do estado nutricional ao tratamento foram estudadas em quatro trabalhos, assim como a gestão de informações e processos de comunicação.

Temas como a percepção de dor pela criança e pelo médico, o enfrentamento de procedimentos médicos invasivos e o enfrentamento familiar foram investigados em três pesquisas cada um. A vivência em transplante de medula óssea, reinserção escolar, saúde bucal e efeitos colaterais odontológicos, satisfação com serviço de saúde e resiliência materna estiveram focalizados em dois trabalhos cada. Por fim, cuidados clínicos paliativos, implicações psicossociais de tais cuidados e vivências de irmãos de crianças em tratamento foram abordados em trabalhos unitários.

### **2.1.2) Desafios na área de psico-oncologia**

Alguns desafios ao desenvolvimento da psico-oncologia no Brasil podem ser apontados. De acordo com Carvalho (2002), o modelo biomédico ainda considera o episódio de câncer (e outras enfermidades) como estritamente bio-fisiológico, evitando tentativas de investigar variáveis psicossociais relacionadas ao desenvolvimento, resposta ou tratamento oncológico. Mesmo em casos de depressão e ansiedade, ou outros processos passíveis de abordagem psicológica, vários profissionais de saúde ainda investem no tratamento estritamente medicamentoso, negando a possibilidade de mudanças de padrões comportamentais do paciente como elemento potencialmente útil ao enfrentamento do contexto aversivo. A dicotomia entre diferentes posições teórico-filosóficas (modelo biomédico *versus* modelo biopsicossocial), segundo Carvalho, tem dificultado uma visão sistêmica do indivíduo e a integração de pontos de vista e de medidas terapêuticas.

Outras dificuldades apontadas pela autora incluem lacunas na pesquisa científica e de compreensão efetiva sobre a relação entre processos psicológicos e a homeostase do organismo. Pacientes com diagnóstico de câncer apresentam, muitas vezes, histórias de reforçamento comuns e padrões de comportamento semelhantes (por exemplo, dificuldades em assertividade e expressão de sentimentos, dificuldades de lidar com raiva reprimida e níveis elevados e persistentes de ansiedade e estresse). Costa Junior (2001a) aponta alguns temas que ainda devem ser alvo de investigações científicas sistemáticas em psico-oncologia: adaptação comportamental e ajuste emocional do paciente, estratégias de enfrentamento em contextos estressantes, indicadores de qualidade de vida e efeitos psicossociais do tratamento. Para o autor, a atuação do psicólogo em psico-oncologia ainda carece de reconhecimento, muitas vezes associado ao desconhecimento que grande parte da população (e os próprios profissionais de saúde) possui sobre a amplitude de intervenções psicológicas, atuações educacionais e preventivas de promoção à saúde. Costa Junior enfatiza, ainda, que tal condição começará a ser modificada na medida em que os trabalhos de intervenção profissional utilizem metodologia sistemática e embasada em elementos teóricos e técnicos suficientes e que a formação acadêmica em psicologia ofereça, no currículo, possibilidades de contato com diferentes campos da psicologia da saúde.

Em relação à pesquisa em psico-oncologia, outras dificuldades podem ser apontadas. Há escassez de instrumentos validados para a população brasileira, reduzindo possibilidades

de utilização de inventários e escalas no contexto de psico-oncologia. Além disso, os resultados obtidos em pesquisas consistentes nem sempre são implementados na intervenção psicológica com o paciente. Costa Junior (2001a) destaca a necessidade de estimular a maior divulgação do conhecimento da área, proporcionando a integração de pesquisadores e profissionais e incentivando a discussão teórica, técnica e prática entre todos os profissionais envolvidos.

O apoio estatal à atuação dos psicólogos na área de saúde também é restrito, apesar de fundamental para a consolidação da psico-oncologia no Brasil. Outras dificuldades de base operacional incluem condições físicas do ambiente hospitalar, greves em órgãos públicos (que atrasam diagnósticos e procedimentos), falta de reconhecimento social sobre a importância da realização da pesquisa em psico-oncologia (refletida na colaboração de outros profissionais de saúde à pesquisa e, por vezes, na baixa adesão aos trabalhos por parte dos participantes), insuficiência de incentivo estatal financeiro e dificuldades institucionais e administrativas (dos hospitais, escolas, centros de saúde) no apoio à realização de pesquisas.

## O câncer na faixa pediátrica

---

O câncer na infância representa um grupo de mais de 200 doenças cuja particularidade está na alteração no processo de divisão celular e na conseqüente multiplicação desordenada de células. A patologia pode ocorrer na criança independentemente de sua idade, sexo, cor ou etnia, condição nutricional ou socioeconômica. Metade dos casos ocorrem antes dos cinco anos de idade, 25% entre 5 e 10 anos de idade e os outros 25%, na adolescência. Nos países desenvolvidos é a primeira causa de morte por doença nas crianças maiores de três meses.

Enquanto o câncer entre adultos costuma afetar células epiteliais que cobrem os órgãos (tais como câncer de pulmão ou de fígado, por exemplo), na criança o câncer tem origem embrionária e as células afetadas geralmente pertencem aos sistemas sanguíneo e nervoso e aos tecidos de sustentação (Instituto Nacional do Câncer – INCA, 2008a). A doença não se caracteriza exclusivamente por tumores sólidos, incluindo também enfermidades hemopáticas como as leucemias e linfomas, sendo comum a designação de patologias onco-hematológicas (Costa Junior, 2005).

Outra diferença entre o câncer na infância e na fase adulta refere-se à etiologia multifatorial da enfermidade. Em adultos, grande parte das neoplasias está relacionada à exposição a fatores de risco ambiental, tais como dieta alimentar, tabagismo, estresse e outros produtos carcinogênicos (como a radiação), sendo passível de prevenção, o que não ocorre no câncer que acomete a faixa pediátrica. Atualmente, com os extraordinários avanços obtidos através das pesquisas na área da biologia, sabe-se que o câncer é de origem genética, porém menos de 10% dos casos têm caráter hereditário e, diferentemente do que ocorre no adulto, os tumores próprios da infância praticamente não sofrem a ação de fatores ambientais.

A manifestação do câncer em crianças e em adultos difere-se bastante, em relação ao tipo, apresentação, resposta a terapias e freqüência, porque sua biologia básica é diferente. O câncer do adolescente e até mesmo do adulto jovem tem a biologia e o comportamento mais próximo do câncer da infância do que do adulto.

Os tumores na infância normalmente têm o crescimento rápido e apresentam células tumorais não apenas no local primário, mas também disseminadas pelo organismo; trata-se de uma doença sistêmica. Paradoxalmente, este aspecto agressivo da doença, com um grande número de células em divisão, faz com que os tumores na infância sejam altamente sensíveis à

quimioterapia, tornando esta modalidade de terapia a principal arma para o tratamento do câncer em crianças e adolescentes.

Segundo Lemos, Lima e Mello (2004), o câncer na infância também pode revelar-se de difícil diagnóstico, considerando que, em seu estágio inicial, os sintomas (fadiga, febre, manchas roxas, dores nos membros, dificuldades motoras, anemia, diarreia, sangramentos) confundem-se com outras doenças. As autoras ressaltam que as chances de sucesso do tratamento são diretamente proporcionais à efetivação de um diagnóstico precoce e correto.

### **2.2.1) Peculiaridades do câncer na faixa pediátrica**

De acordo com Gottlieb e Pinkel (1991) e Mendonça (2007), os tipos de câncer mais frequentes entre a população pediátrica incluem:

(1) Leucemias: neoplasia primária de células progenitoras da medula óssea, órgão responsável pela formação das células sanguíneas. Ao ocorrer o aumento clonal de células leucêmicas e seu acúmulo na medula óssea, a produção de células funcionais é prejudicada, resultando em manifestações clínicas como anemia (decorrente da reduzida produção de glóbulos vermelhos), maior propensão a infecções (devido ao decréscimo na geração de glóbulos brancos de defesa) e sangramentos (relacionados à diminuição na produção de plaquetas). Além disso, são frequentes os relatos de dor em membros, atribuída à concentração dos clones leucêmicos no interior da medula óssea. As leucemias respondem pela neoplasia infantil mais comum, com incidência anual de quatro a cada 100.000 crianças. O pico de incidência ocorre entre dois e seis anos de idade, com ocorrência ligeiramente superior no sexo masculino (1,3:1). As duas principais formas de Leucemia que ocorrem na infância são a Leucemia Linfoblástica (ou Linfóide) Aguda (LLA) e a Leucemia Mieloblástica (ou Mielóide) Aguda (LMA), que se caracterizam por particularidades morfológicas e histoquímicas das células neoplásicas.

(2) Tumores do Sistema Nervoso Central (SNC): segundo tipo de câncer mais comum na infância, com registro de 19 a 27% dos casos. Classificados em vários tipos histológicos e morfológicos, são caracterizados por diversos sintomas (a depender de sua localização), tais como dores de cabeça, vômitos, paralisia de nervos, dificuldades no equilíbrio e coordenação, alterações motoras e cognitivas.

(3) Linfomas: neoplasia primária que acomete o sistema linfático, sendo classificada em Linfoma Hodgkin (crescimento em cadeias linfonodais contíguas e de forma mais lenta) e Linfoma não-Hodgkin (de ordem mais sistêmica, com progressão rápida e agressiva com freqüente acometimento da medula óssea e SNC). Os sintomas incluem aumento de linfonodos, mal-estar, anorexia, sudorese noturna, perda ponderal e febre. Os linfomas respondem por cerca de 15% dos diagnósticos de câncer pediátrico, sendo mais comuns entre meninos (entre 2:1 e 3:1).

(4) Neuroblastoma: tumor do sistema nervoso simpático, que representa entre 25% e 50% de todos os tumores malignos em recém-nascidos. A relação de incidência entre os sexos masculino e feminino é de 1,2:1. Os sintomas incluem perda de peso, anorexia, diarreia, vômitos, fadiga, febre e irritabilidade.

(5) Tumor de Wilms: neoplasia renal em que 80% dos casos costumam ocorrer antes dos cinco anos de idade. Os pacientes apresentam massa abdominal e os sintomas incluem febre, hipotensão, dispnéia, anemia, anorexia e diarreia.

(6) Tumores hepáticos: neoplasias no fígado, geralmente acompanhadas por massa abdominal, perda ponderal e anemia.

(7) Sarcomas: neoplasias das partes moles (músculos, tendões, entre outros tecidos conectivos) que ocorrem com maior freqüência nas extremidades.

(8) Osteossarcomas: neoplasias nos ossos, que apresentam um pico de incidência entre os 14 e 15 anos de idade, com prevalência para o sexo masculino (1,5:1).

(9) Retinoblastoma: tumor na região posterior do olho (retina), que geralmente acomete crianças menores de três anos.

(10) Tumor de células germinativas: neoplasia das células que vão originar as gônadas.

Os tipos de cânceres mais freqüentes são os originários do sistema hematopoiético, as leucemias e linfomas, correspondendo a 43% dos casos. Seguem-se em freqüência os tumores cerebrais (19%), neuroblastomas primários do sistema nervoso autônomo (8%), sarcomas de partes moles (7%), tumor de Wilms (6%), tumores ósseos (5%) e o retinoblastoma (3%). Diferentemente do que ocorre no adulto, nenhuma evidência sobre exposições ambientais específicas como fator causal foi documentada e, portanto, prevenção ainda é um desafio para

o futuro. A ênfase atual deve ser dada ao diagnóstico precoce, preciso e ao tratamento adequado.

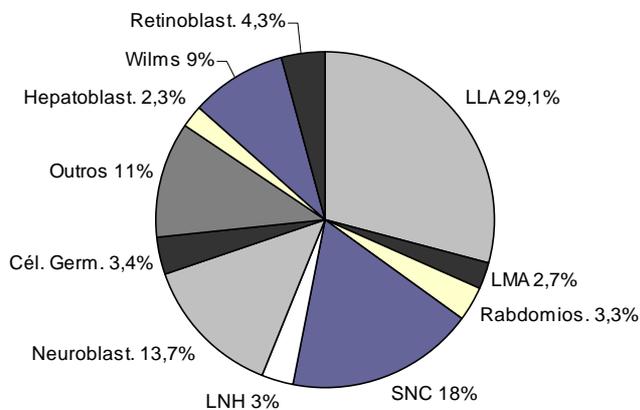
O câncer pediátrico é a primeira causa de morte por doença entre crianças, nos EUA, de acordo com o *National Cancer Institute* (NCI, 2008). Em 2007, eram esperados cerca de 10.400 casos novos entre indivíduos de zero a 14 anos de idade. Dados do NCI (2008), disponíveis na Figura 02, ilustram a incidência de câncer na infância, para a população pediátrica dos EUA, entre 1986 e 1995.

<b>Incidência de câncer por um milhão de indivíduos, por faixa etária (todas as raças, sexo masculino e feminino)</b>				
<b>Idade (em anos) ao diagnóstico</b>	<b>&lt; 5</b>	<b>5-9</b>	<b>10-14</b>	<b>15-19</b>
<b>Categoria de Tumor</b>				
Leucemia Linfoblástica Aguda	58.2	30.3	17.8	12.9
Leucemia Mieloblástica Aguda	10.1	4.5	5.7	8.5
Linfoma Hodgkin	0.8	3.9	11.7	32.5
Linfoma não-Hodgkin	5.9	8.9	10.3	15.3
Tumores do Sistema Nervoso Central	36	31.9	24.6	20.2
Neuroblastoma	27.4	2.6	0.8	0.5
Retinoblastoma	12.5	0.5	0.0	0.1
Hepatoblastoma	4.6	0.2	0.1	0.0
Osteossarcoma	0.3	2.8	8.3	9.4
Sarcomas	10.9	8.3	10.9	15.9
Tumor de Células Germinativas	6.9	2.4	6.7	30.8
Melanoma	0.8	0.6	2.8	14.1
Outros	0.4	0.8	2.8	10.5

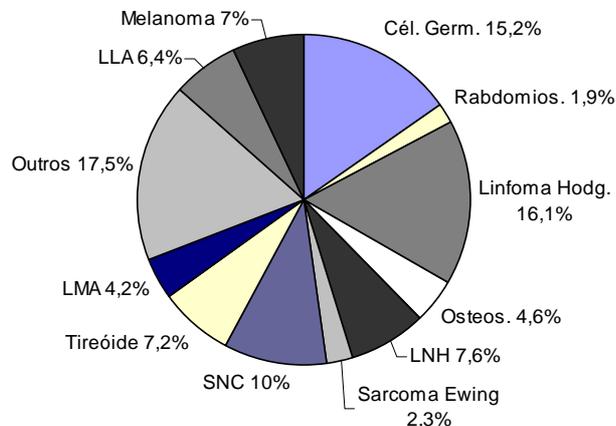
**Figura 2** - Incidência de câncer na população pediátrica dos EUA, entre 1986 e 1995.  
Adaptado de: *National Cancer Institute* (2008).

Comparativamente, a incidência de LLA é maior na faixa etária até cinco anos de idade, enquanto, na faixa etária entre 15 e 19 anos, Linfoma Hodgkin, tumor de células germinativas e tumores do SNC correspondem às maiores incidências de neoplasias, conforme mostrado na Figura 03, a seguir:

**Distribuição dos tipos de câncer até 5 anos (1986-95)**



**Distribuição dos tipos de câncer entre 15 e 19 anos (1986-1995)**



**Figura 3** - Comparação da distribuição do câncer por faixa etária. Adaptado de: *National Cancer Institute* (2008).

No Brasil, a partir dos dados do Instituto Nacional do Câncer - INCA são estimados cerca de 7.000 casos novos de câncer a cada ano em crianças e adolescentes. O aumento da sobrevivência dos pacientes é decorrente da evolução das pesquisas farmacológicas, do uso de métodos diagnósticos mais acurados, da utilização de novas modalidades hemoterápicas, do apoio psicossocial, de campanhas de detecção precoce, da nutrição adequada e do atendimento multidisciplinar. O câncer pediátrico constitui, no País, a terceira causa de mortalidade infantil, após mortes violentas e doenças infecciosas e, para 2008, estima-se que devem ocorrer cerca de 10.000 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até 18 anos de idade, à exceção de tumores de pele não melanoma (INCA, 2008b).

Sobre a incidência e mortalidade por câncer na população menor de 15 anos, Braga, Latorre e Curado (2002) relatam que, de modo geral, observou-se um aumento mundial no número de casos de câncer pediátrico, principalmente a partir da década de 1980. As autoras ainda destacam que, no Brasil, as estatísticas sobre patologias onco-hematológicas pediátricas têm sido pouco analisadas, inclusive porque o controle sistemático sobre incidência e mortalidade por câncer teve início apenas no início dos anos 1990.

Deve ser ressaltado que existem diferenças significativas nas taxas de mortalidade entre países desenvolvidos e em desenvolvimento, refletindo o fato de que os avanços terapêuticos no tratamento do câncer não se encontram disponíveis em todos os países. Mirra,

Latorre e Veneziano (2004) destacam, com dados de pesquisa realizada no município de São Paulo, que os coeficientes de incidência de neoplasias na infância têm sido sempre altos (desde 1969 até 1998), quando comparados com outros países da América Latina, Europa e EUA. Em Goiânia (GO), por exemplo, as taxas de mortalidade por neoplasias têm se mantido estáveis desde 1978; destaca-se que a sobrevida após 5 anos de diagnóstico (48%) mostrou-se semelhante à de outras regiões em desenvolvimento, mas inferior às taxas observadas em regiões desenvolvidas.

Além disso, os valores obtidos em São Paulo superam os coeficientes de Belém, Fortaleza, Recife e Goiânia, provavelmente pela disponibilidade de métodos diagnósticos e avanços no controle de doenças parasitárias e infecto-contagiosas. Em relação à incidência de leucemias, São Paulo possui índice semelhante ao de países como Costa Rica, Colômbia, Uruguai, Canadá, EUA, Japão, Itália, entre outros.

O trabalho de Reis, Santos e Thuler (2007), a partir da análise dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP - centros de coleta, armazenamento e análise sistemática da ocorrência de casos novos de câncer em uma população), destaca resultados importantes sobre a incidência de câncer na população até 18 anos de idade. Foram utilizadas as informações sobre incidência de patologias onco-hematológicas entre 1991 e 2001, provenientes de 17 RCBPs. Os autores ressaltam que os percentuais de casos de câncer pediátrico em relação à incidência total de câncer variaram de 1,34% (Goiânia) a 3,85% (Salvador), sendo que a leucemia é a neoplasia mais comum (incidência entre 15,08% em Belo Horizonte a 50% em Palmas). As maiores taxas de leucemia foram encontradas em Natal e São Paulo e as menores taxas, em João Pessoa. A partir da faixa etária de cinco a nove anos de idade, ocorre em geral um declínio na incidência da doença.

Os autores destacam, ainda, que os valores encontrados para a frequência relativa de câncer na infância são coerentes com os padrões internacionais, mas os dados de Salvador e Manaus foram superiores aos referidos na literatura. Esse dado deve-se possivelmente à migração de famílias para centros de referência nas cidades, contribuindo para o aumento dos números relativos a casos novos nessas regiões. Para as leucemias, os percentuais de incidência observados nos 17 RCBPs são consistentes com a literatura (25% a 35% de todas as patologias onco-hematológicas pediátricas).

No Distrito Federal, o câncer apresenta-se como primeira causa de morte por doença na faixa etária de 5 a 19 anos. A Tabela 01, abaixo, mostra o número de casos novos no DF, entre 1999 e 2001.

**Tabela 1** - Número de casos registrados no DF por neoplasia em 1999, 2000 e 2001.

Número de casos novos por ano no DF				
	1999	2000	2001	Total
I.Leucemias	36	26	29	91
II.Linfomas e outras neoplasias reticuloendoteliais	27	19	23	69
III.Cancer Primario do sistema nervoso central	43	16	29	88
IV.Cancer Primario do sistema nervoso simpatico	4	8	4	16
V.Retinoblastomas	0	1	3	4
VI.Tumores primarios renais	10	10	9	29
VII.Cancer Primario hepatico - Hepatoblastoma	2	0	0	2
VIII.Cancer primario malignos dos ossos	20	11	4	35
IX.Sarcoma de partes moles	2	3	7	12
X.Tumores primários de células germinativas	8	8	10	26
XI.Carcinomas e outras neoplasias	13	16	16	45
XII.Outros tumores malignos	47	12	9	68
Total	212	130	143	485

Fonte: Registro de Câncer de Base Populacional – Infantil - INCA, 2008b.

A Tabela 02, a seguir, mostra o número de casos novos no DF em 2001, distribuídos por idade:

**Tabela 2** - Número de casos registrados no DF por idade em 2001.

Número de casos no DF por idade (2001)																			
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	18	Total
I.Leucemias	0	3	4	1	6	4	2	0	1	2	0	2	0	2	0	1	0	1	29
II.Linfomas e outras neopl. reticuloendoteliais	0	0	4	3	1	0	1	1	3	1	0	1	3	0	0	3	2	0	23
III.Câncer Primário do SNC	0	1	3	0	2	5	3	1	0	1	0	3	2	1	3	1	3	0	29
IV.Câncer Primário do sistema nervoso simpático	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	4
V.Retinoblastomas	0	0	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
VI.Tumores primários renais	0	1	4	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	9
VIII.Câncer primário maligno dos ossos	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	0	4
IX.Sarcoma de partes moles	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	1	0	2	0	0	0	0	1	7
X.Tumores primários de células germinativas	0	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	2	2	1	1	10
XI.Carcinomas e outras neoplasias	0	2	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	4	1	0	2	1	3	16
XII.Outros tumores malignos	1	1	3	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	9
Total	1	9	20	8	11	11	10	4	6	6	1	7	12	6	6	12	7	6	143

Fonte: Registro de Câncer de Base Populacional – Infantil – INCA, 2008b.

### **2.2.2) Leucemias pediátricas<sup>1</sup>**

A leucemia constitui uma denominação para diferentes tipos de câncer de origem monoclonal, em que uma única célula torna-se incapaz de se diferenciar, mas continua se multiplicando. A enfermidade tem origem na medula óssea, órgão situado no interior dos ossos e responsável pela formação das células sanguíneas após o nascimento. Quando as células produzidas na medula óssea estão completamente maduras, deixam a medula óssea e migram para o sangue.

A célula-tronco (ou *stem cell*) se diferencia em dois tipos celulares: um comprometido com a linhagem linfóide (formação de linfócitos) e outro comprometido com a linhagem mielóide (formação de granulócitos, monócitos, hemácias e plaquetas) (Engel, Marinho, Durand, Engel & Rocha, 2006). Em determinado estágio da diferenciação das células, o processo é interrompido e as células imaturas (blastos) param de se diferenciar, mas continuam se multiplicando de forma descontrolada. Dependendo de fatores morfológicos e histoquímicos, os blastos podem ser classificados em linfoblastos (característicos da LLA) ou mieloblastos (típicos da LMA), que definem as duas principais formas de leucemia na infância.

É importante salientar que o próprio organismo possui mecanismos de reparo para eventuais falhas no processo de divisão e diferenciação (como, por exemplo, enzimas que destroem as células disfuncionais), mas, no desenvolvimento do câncer, esses sistemas de reparo não funcionam apropriadamente, desencadeando a proliferação neoplásica de blastos no sistema hematopoiético. As células jovens clonais primeiramente se infiltram na medula óssea, suprimindo a atividade de hematopoiese normal, depois se infiltram no sangue.

Costa Junior (2001b) e Carvalho (2002) destacam que, até o início da década de 80 do século XX, investigações sobre aspectos psicossociais infantis relacionados ao desenvolvimento do câncer não eram freqüentes no atendimento médico e crianças com quadros clínicos semelhantes apresentavam evoluções clínicas diferentes, sem explicações consistentes. Conforme salienta Costa Junior, embora reconhecidos como condicionantes na manifestação de neoplasias e intervenientes sobre o tratamento e seus resultados, os elementos psicossociais associados a um episódio de câncer pediátrico ainda precisam ser investigados sob maior especificidade.

---

<sup>1</sup> As informações sem referência foram obtidas por meio de entrevistas com membros da Equipe do Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica do Distrito Federal.

### **Tipos mais freqüentes**

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2008a), 85% das leucemias em crianças correspondem à forma linfóide aguda (LLA), 10% à forma mielóide aguda (LMA) e apenas 5% à forma mielóide crônica (LMC). O pico de incidência da LLA ocorre entre dois e quatro anos de idade, com maior incidência para etnia branca e sexo masculino. A Tabela 3 ilustra os principais achados clínicos para a LLA.

Tabela 3 - Achados clínicos para diagnóstico de LLA.

<b>Principais achados clínicos para o diagnóstico de LLA</b>	
<i>Achados Clínicos</i>	<i>Pacientes (%)</i>
Febre	61
Sangramentos	48
Dor óssea	23
Adenomegalia	50
Esplenomegalia	63
Hepatoesplenomegalia	68
Palidez	80
Artrite (dado brasileiro)	13
Massa mediastinal	50-60%
Infiltração testicular	2% em meninos

Fonte: Braga, Tone e Loggetto (2007).

A LMA é uma doença clonal, cujas células imaturas (blastos) derivam de precursores mielóides, monócitos, eritróides e megacariocíticos. A principal causa de óbito é a hemorragia antes e durante a fase inicial do tratamento. A incidência de LMA é de cinco para cada um milhão de crianças menores de 15 anos e acomete principalmente crianças até dois anos de idade, sendo mais rara após esta faixa etária (Engel & cols., 2006).

### **Meios de diagnóstico**

As manifestações clínicas das leucemias são secundárias à proliferação excessiva dos blastos, que podem se infiltrar pelos vários tecidos do organismo, como linfonodos, baço, rins, sistema nervoso central, entre outros, além de sinais de falência medular. A fadiga, palidez e anemia aparecem pela redução na produção dos glóbulos vermelhos pela medula óssea. Febre e infecções são causadas pela redução, imaturidade e insuficiência dos leucócitos e pela redução do número de granulócitos, sendo uma das principais

complicações e causa de óbitos de crianças com leucemia. Verificam-se a tendência de sangramentos e a formação de manchas arroxeadas, pela diminuição na produção e funcionalidade das plaquetas.

Outras manifestações clínicas podem incluir dores nos ossos e articulações provocadas pela concentração de células imaturas na medula óssea, presença de petéquias (manchas avermelhadas), valores sangüíneos alterados, baixa contagem de plaquetas e aumento do nível de ácido úrico no sangue. O hemograma pode revelar anemia e a contagem leucocitária pode estar baixa, normal ou elevada (Engel & cols., 2006).

O diagnóstico definitivo de leucemia aguda ocorre por meio do mielograma, que avalia as características citomorfológicas dos blastos e indica a presença e concentração de células leucêmicas na medula óssea. Esse procedimento consiste na aspiração da medula óssea, seguida da confecção de esfregaços em lâminas de vidro, para exame ao microscópio. Esse exame avalia o desaparecimento das células leucêmicas do compartimento medular. O encontro de menos de 5% de células leucêmicas e sinais de recuperação medular constitui a chamada remissão medular. Além do mielograma diagnóstico, o exame é repetido após duas semanas do início da quimioterapia para avaliação da velocidade da resposta biológica das células leucêmicas e no 29º. dia desde o início do tratamento quimioterápico.

Para o diagnóstico, são ainda realizados: (a) exame de hemograma (para avaliar presença de anemia, plaquetopenia e presença de blastos no sangue periférico); (b) imunofenotipagem (estudo imunológico e das características fenotípicas dos blastos, para diferenciar o tipo de leucemia); e (c) exame de líquido. Ao diagnóstico, o exame de líquido é feito para avaliar se há infiltração líquórica por células leucêmicas. O encontro dessas células no líquido ao diagnóstico é considerado fator de mau prognóstico. Havendo infiltração, a punção lombar deve ser repetida com intuito de injeção intratecal de quimioterápicos (aplicação diretamente no líquido). Mesmo não se detectando infiltração, faz-se a injeção intratecal da quimioterapia profilaticamente, como forma de prevenir recaídas no SNC.

### **Modalidades de tratamento**

O tratamento na leucemia tem como objetivo destruir as células leucêmicas, para que a medula volte a produzir células normais do sangue. São utilizadas várias medidas terapêuticas combinadas: (a) associação de medicamentos quimioterápicos (considerando que não há

medicação que cure isoladamente a leucemia); (b) controle sobre complicações infecciosas e hemorrágicas que podem ocorrer ao longo do tratamento; e (c) prevenção e/ou combate à doença no SNC (as drogas quimioterápicas não ultrapassam a barreira hemato-encefálica, sendo necessária a profilaxia do SNC a partir da radioterapia e quimioterapia intratecal) (Engel & cols., 2006). Em alguns casos de recaídas ou resposta refratária<sup>2</sup> ao tratamento, é indicado o transplante de medula óssea. O tratamento total tem duração média de dois a três anos na LLA e entre um a dois anos na LMA (INCA, 2008a).

O tratamento é realizado em várias fases. A primeira etapa (chamada indução de remissão) tem a finalidade de atingir a remissão completa. Esse resultado é obtido após quatro a seis semanas de tratamento, quando os exames de medula óssea e sangue periférico não mais evidenciam presença de blastos. No entanto, após essa etapa inicial, ainda restam no organismo células leucêmicas e o tratamento deve ser continuado para evitar uma recaída. Nas fases seguintes, o tratamento varia de acordo com o tipo de leucemia. São três etapas a seguir: consolidação ou intensificação (tratamento intensivo com quimioterápicos, medicação intratecal e, em alguns casos, radioterapia, para erradicar células leucêmicas residuais); re-indução (repetição dos medicamentos usados na fase de indução da remissão) e manutenção (etapa menos intensa do tratamento, geralmente realizada em esquema ambulatorial e prolongada por vários meses). Durante todas as fases, são previstas internações para quimioterapia e, a qualquer sinal de infecção (como, por exemplo, febre), a criança deve ser imediatamente avaliada e internada para acompanhamento (INCA, 2008a; Engel & cols., 2006).

No caso da LMA, a remissão completa é atingida em 60-80% dos casos, mas a grande dificuldade é a toxicidade na fase inicial (Engel & cols., 2006). No tratamento de LLA, a remissão é alcançada em 90% dos casos, mas, dependendo do subtipo imunofenotípico e molecular, o risco de recidiva é variável. Considera-se recaída precoce aquelas que ocorrem até seis meses após o término do tratamento e recaídas tardias, após este período. Mais de 20% das recaídas ocorrem no primeiro ano pós-término do tratamento. Do segundo ao quarto anos pós-término do tratamento, o risco de recaída é de aproximadamente 2 a 3% ao ano. Após esse período o risco de recaída é cada vez mais reduzido.

---

<sup>2</sup> Diz-se que a medula é refratária quando não reage às drogas quimioterápicas, mantendo a produção de blastos mesmo com medicação antineoplásica. Neste caso, diferentes protocolos de tratamento são testados.

A quimioterapia consiste no emprego de substâncias químicas, geralmente combinadas, que atuam em nível celular, interferindo em seu processo mitótico de divisão e multiplicação (Lemos & cols., 2004). Por não possuírem especificidade, tais substâncias atuam sobre células neoplásicas e normais que se multipliquem rapidamente, levando conseqüentemente a alguns efeitos colaterais: náuseas e vômitos, mucosite, alopecia (queda de cabelos), diarreia, dor muscular, febre, diminuição de plaquetas, glóbulos vermelhos e leucócitos, resultando em anemia, possíveis sangramentos e maior suscetibilidade a infecções. Devido à redução de células sanguíneas, pode ser necessário que o paciente receba transfusões de sangue durante o tratamento. As principais vias de administração da quimioterapia em crianças e adolescentes são: endovenosa, subcutânea, intramuscular, oral e intratecal (Lemos & cols., 2004). Os efeitos colaterais a longo prazo, decorrentes do tratamento, incluem: complicações endócrinas, infertilidade, complicações neurológicas, dificuldades de aprendizagem, atraso no desenvolvimento, perda auditiva por drogas ototóxicas, dificuldades motoras, complicações cardíacas e alterações dentárias (Braga & cols., 2007).

Para minimizar o risco de contrair doenças e infecções, visto que o sistema de defesa da criança fica alterado a partir do uso de quimioterápicos, é necessário garantir alguns cuidados com higiene corporal, ambiente doméstico e brinquedos da criança, preparo de alimentos e atenção à saúde bucal, além de evitar contato com aglomerações de pessoas ou indivíduos com doenças infecto-contagiosas.

A radioterapia constitui um tipo de tratamento por radiação localizada, ou seja, exposição de partes do organismo a raios que possuem propriedades de destruir células neoplásicas. Esse método também pode atingir células normais, ocasionando vários efeitos colaterais (supracitados) e também seqüelas como dificuldades de aprendizagem, distúrbios endócrinos, perdas de movimento e de memória (INCA, 2008a). A radioterapia é utilizada, nos protocolos atuais, como tratamento profilático do SNC nas leucemias de alto risco para recaída e como terapêutica para os casos de SNC infiltrado por células leucêmicas.

O transplante de medula óssea, também chamado de transplante de células tronco (“*stem cells*”) ou progenitoras hematopoiéticas, tem como objetivo restaurar as funções hematopoiéticas e imunológicas normais do receptor, a partir de células do doador. Caracteriza-se pela infusão de células que têm a capacidade de originar as três séries do sistema hematopoiético: eritrócitos, leucócitos e plaquetas. Os transplantes podem ser

autólogos (quando as células são originárias do próprio paciente) ou alogênicos (quando as células são doadas por outro indivíduo). O transplante singênico ocorre quando o doador é um gêmeo idêntico. Algumas complicações do transplante de medula óssea envolvem cuidados anti-infecciosos (com isolamento do paciente, uso de medicamentos e cuidados hospitalares), risco de mucosite, vômitos, náuseas, diarreia, rejeição do enxerto e doença do enxerto contra o hospedeiro, entre outros.

Diversos grupos cooperativos para pesquisa e tratamento de neoplasias infantis incorporam modernos recursos diagnósticos e terapêuticos ajustados a cada país, a fim de obter melhores resultados de sobrevivência, integração de serviços, aprimoramento dos profissionais de saúde e otimização dos recursos públicos (Brandalise, 2007). Exemplos de grupos cooperativos incluem o *Children's Oncology Group* (COG, nos EUA), o Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas (PINDA, no Chile) e o grupo cooperativo alemão Berlim – Frankfurt – Munique (BFM). No caso da leucemia, tais grupos são responsáveis pelo desenvolvimento experimental de protocolos de tratamento, esquemas combinados de quimioterapia e radioterapia, organizados em etapas padronizadas que estabelecem os fármacos utilizados, horários de administração, número de exames e punções lombares, a partir do tipo de diagnóstico e apresentação da doença (Tarr & Pickler, 1999).

No Brasil, segundo Lee e Petrilli (2004), o primeiro protocolo multicêntrico de tratamento para LLA na infância teve início na década de 1980, formando o Grupo Cooperativo Brasileiro de Tratamento da Leucemia Linfóide Aguda da Infância (GBTLI – LLA 80). Desde então, três estudos foram realizados e concluídos, com crescentes probabilidades de cura. Atualmente, o Grupo Brasileiro para o Tratamento de Leucemia na Infância (GBTLI – LLA 93) classifica os pacientes ao diagnóstico em três grupos básicos de risco (Silva & cols., 2004):

- Risco Básico Verdadeiro (RBV): idade ao diagnóstico entre um e 10 anos incompletos; contagem leucocitária inicial até  $10.000/\text{mm}^3$ ; ausência de massa em mediastino e de envolvimento do SNC; hepato-esplenomegalia menor que cinco centímetros;
- Risco Básico (RB): idade ao diagnóstico entre um e 10 anos incompletos; contagem leucocitária inicial entre  $10.000$  e  $50.000/\text{mm}^3$ ; e/ou presença de massa mediastinal com hepato ou esplenomegalia maior que cinco centímetros;

- Alto Risco (AR): idade ao diagnóstico menor que 12 meses ou maior que 10 anos, e/ou contagem inicial de leucócitos acima de  $50.000/\text{mm}^3$  e/ou envolvimento do SNC.

O protocolo estabelecido pelo GBTLI – LLA 93 prevê as seguintes etapas:

- 1) Indução de remissão: realizada com quimioterapia endovenosa nos primeiros 43 dias de tratamento, com internações prolongadas e bastante próximas entre si. A etapa compreende exames da medula óssea nos dias 1º, 15º e 29º, para verificar presença de células leucêmicas. Caso uma criança classificada como risco básico não apresente remissão medular no exame ao dia 15, sua categoria passa a ser alto risco;
- 2) Intensificação: realizada nas semanas seguintes (da semana 7 de tratamento à semana 13), com uso de quimioterapia endovenosa, intratecal e/ou oral, em esquema de aplicação semanal, reduzindo a duração e proximidade de internações em comparação com a fase terapêutica anterior;
- 3) Re-indução: etapa que compreende as semanas 15 a 21 no tratamento, também com internações mais breves e menos próximas entre si;
- 4) Manutenção: a partir da semana 23, período final do tratamento que utiliza substâncias quimioterápicas menos agressivas, com redução da frequência de internações e diminuição dos efeitos colaterais.

## Aspectos psicossociais do episódio de câncer na infância

---

O processo de desenvolvimento humano é permeado por crises ou eventos de transição ecológica (tais como nascimento de filhos, perda de emprego, entrada na faculdade, diagnóstico de uma doença grave), acontecimentos previstos ou imprevistos que podem ser proveitosos ou adversos e que, quando ocorrem, exigem adaptações e ajustamentos psicossociais, ao modificar a forma como o indivíduo se relaciona com seu contexto (Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Erikson, 1959). Desta forma, o diagnóstico de uma patologia onco-hematológica, na infância, pode ser percebido como uma crise para a família, ao modificar os subsistemas familiares, exigir adaptações dos cuidados parentais e reavaliações de dinâmica familiar (Françoso & Valle, 2004; Hendricks-Ferguson, 2000; Kars, Duijnste, Pool, Delden & Gryndonck, 2008; Sloper, 2006; Vrijmoet-Wiersma & cols., 2008; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002).

Mesmo com os avanços nos índices de sobrevida, o câncer pediátrico ainda está associado, especialmente pelo senso comum, a uma representação simbólica de morte, incurabilidade, perdas, intenso sofrimento e descontrole corporal (Carvalho, 2002; Grootenhuis & Last, 1997; Rodrigues, Rosa, Moura & Baptista, 2000; Shiota, Santos & Miyazaki, 2004). Toda a família precisa se adaptar à nova situação, que envolve longos períodos de hospitalização, terapêutica agressiva, perdas diversas, alterações de papéis e relacionamentos familiares, mudanças na rotina, além de outros desafios de ordem emocional que podem dificultar o cumprimento de tarefas próprias do desenvolvimento (Castro & Piccinini, 2002; Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 2001; McGrath, 2002; McGrath, Paton & Huff, 2005; Motta & Enumo, 2002; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005; Valle, 1997; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002).

As dificuldades do tratamento podem incluir medo de recaídas, ansiedade, administração de informações recebidas, cuidados com os filhos saudáveis, tentativas de reaproximar-se de uma nova condição da normalidade, proteção contra infecções, cuidados com efeitos colaterais, atenção a intercorrências, entre outros, que podem prejudicar a qualidade de vida da família como um todo (Björk, Wiebe & Hallström, 2005; Clarke-Steffen, 1997; Clarke, Fletcher & Schneider, 2005; Eiser & Eiser, 2007; Enskär, Carlsson, Hamrin & Kreuger, 1996; Klassen & cols., 2007; Lopes, 2001; McGrath, 2001; Tarr & Pickler, 1999).

A criança ou adolescente que vivencia um episódio de câncer precisa lidar com repetidos procedimentos médicos invasivos, efeitos colaterais, interrupção da rotina escolar e social, suspensão de algumas atividades de lazer, alteração da dieta, mudanças na auto-imagem e autoconceito (decorrentes inclusive de alterações na aparência), sentimentos de incerteza em relação à evolução do tratamento, dúvidas, internações periódicas, dor física, separação de amigos, familiares e ambientes domésticos conhecidos, perdas que prejudicam sua socialização e interferem em seus relacionamentos pessoais (Allen, 1997; Eiser, Havertnans & Elser, 1995; Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin & Kreuger, 1997a; Evans, 1997; Gomes, Pires & Moura, 2004; McGrath & cols., 2005; Motta & Enumo, 2002; Shiota & cols., 2004; Valle, 1997).

Para os irmãos da criança ou adolescente em tratamento, as alterações familiares provocam alguns efeitos adversos, que podem produzir diminuição do rendimento escolar, sofrimento decorrente da separação durante períodos de internação, desajustamento psicossocial, sintomas somáticos, sentimentos de rejeição, isolamento, ciúmes, preocupação, ansiedade, tristeza e incertezas; por outro lado, os irmãos podem também se envolver nos cuidados à criança ou adolescente doente, colaborando com a manutenção doméstica e fornecendo suporte emocional aos outros membros familiares (Carpenter & Levant, 1994; Costa & Lima, 2002; Koch, 1985; McGrath & cols., 2005).

### **2.3.1) O impacto psicossocial do episódio de câncer pediátrico para pais**

Os pais ou cuidadores<sup>3</sup> de uma criança ou adolescente em tratamento onco-hematológico, além de acompanhar o processo doloroso do filho, precisam lidar com maiores responsabilidades nos cuidados parentais e administrar as necessidades mais exigentes do tratamento. No contexto de cuidados pediátricos, os pais têm seu papel estendido, na medida em que precisam administrar as respostas emocionais da criança ou adolescente e de seus irmãos, moderar suas próprias emoções, estabelecer uma relação e comunicação satisfatórias com o contexto médico-hospitalar, adaptar rotinas sociais, profissionais e familiares, lidar com

---

<sup>3</sup> Em Psicologia Pediátrica, o termo “cuidador” é utilizado para designar o principal indivíduo responsável pelos cuidados básicos à criança e/ou adolescente, acompanhando o paciente em consultas, exames e internações, definindo decisões pertinentes ao tratamento, fornecendo suporte físico e emocional ao paciente e administrando práticas educativas. Na maior parte dos casos, os cuidadores pediátricos são os pais da criança ou adolescente, embora outros familiares ou pessoas sem grau de parentesco também possam exercer este papel (Cunha, 2007).

ameaças de recaídas, medos e expectativas e ainda zelar pelo bem-estar do filho em tratamento, com atenção à medicação, intercorrências, efeitos colaterais, estabelecimento de cuidados protetores, acompanhamento em consultas, internações e exames invasivos (Clarke, 2004; Clarke & Fletcher, 2003; Kars & cols., 2008; Keegan-Wells & cols., 2002; McGrath & cols., 2005; Shiota & cols., 2004; Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002).

O câncer na infância exige múltiplas readaptações da família às diversas etapas do tratamento, em um curto espaço de tempo, caracterizando um momento de transição que redefine papéis familiares. O aumento de responsabilidades do cuidador pode deixá-lo exposto a condições estressantes que aumentam a probabilidade de respostas de ansiedade, depressão, culpabilização, distúrbios do sono, sintomas somáticos, comportamentos de risco (tabagismo e alcoolismo, por exemplo), mudanças na dieta, percepção de sobrecarga física e emocional, condições tais que colocam a saúde em risco para efeitos negativos e que podem provocar prejuízos profissionais, sociais e perda da qualidade de vida, que permanecem até meses, ou anos, após o diagnóstico (Arruda, 2002; Cunha, 2007; Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin & Kreuger, 1997b; Gedaly-Duff, Lee, Nail, Nicholson & Johnson, 2006; James & cols., 2002; Koch, 1985; Silva & cols., 2002; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002). Por outro lado, os pais podem se adaptar de forma satisfatória à nova condição familiar, com sintomas somáticos e perturbações psicológicas pouco diferentes daquelas vivenciadas por pais de crianças não expostas a contextos de tratamento onco-hematológico (Clarke & Fletcher, 2004; Dockerty, Williams, McGee & Skegg, 2000; Greening & Stoppelbein, 2007).

De modo geral, o diagnóstico e tratamento do câncer pediátrico têm um impacto adverso sobre a rotina social e profissional dos pais, exigindo muitas vezes que deixem o emprego e considerem o tratamento como prioritário, dedicando mais atenção à criança ou adolescente em tratamento (Björk & cols., 2005; Cunha, 2007; Kerr, Harrison, Medves & Tranmer, 2004; McGrath, 2001; Steffen & Castoldi, 2006; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002). A atenção concentrada no filho em tratamento pode contribuir para a geração de conflitos maritais, prejuízos à comunicação e autocuidado dos pais (Costa & Lima, 2002; James & cols., 2002; Steffen & Castoldi, 2006).

Muitas vezes, o sofrimento da criança frente ao tratamento e as exigências de cuidados podem acarretar ganhos secundários ao tratamento<sup>4</sup>, na medida em que o sistema de cuidados parentais é modificado em função das dificuldades em lidar com sentimentos de impotência e frustração em proteger o filho dos procedimentos dolorosos e invasivos, originando alterações de limites, diminuição de responsabilidades, menor autonomia, maior permissividade e superproteção (Herman & Miyazaki, 2007; Hillman, 1997; Lopes, 2001; McGrath, 2001; Palmer & cols., 2000; Woodgate, 2004; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002).

A qualidade de vida dos pais durante um episódio de câncer pediátrico tem relação direta com a qualidade de vida da criança ou adolescente durante o tratamento e após sua finalização (Vance, Morse, Jenney & Eiser, 2001). Na medida em que a experiência do câncer influencia a resposta emocional dos cuidadores às necessidades infantis, a habilidade da criança ou adolescente em lidar com situações adversas relaciona-se com a capacidade dos pais de administrar situações de crise, ou seja, existe uma influência mútua entre a forma como os pais lidam com o tratamento e o modo como o filho enfrenta seu tratamento. Esta relação reforça a importância de se compreender o impacto psicossocial do episódio de câncer pediátrico para os pais (Arruda, 2002; Hoekstra-Weebers & cols., 2001; Palmer & cols., 2000; Robinson, Gerhardt, Vannatta & Noll, 2007; Santacroce, 2002; Sawyer, Streiner, Antoniou, Toogood & Rice, 1998; Shapiro, Perez & Warden, 1998; Streisand, Kazak & Tercyak, 2003).

### **2.3.2) Diferenças no impacto do tratamento para mães e pais**

O diagnóstico e o tratamento do câncer na infância criam novos papéis e responsabilidades que devem ser assumidos pelos pais. Geralmente as mães assumem o papel de cuidador primário da criança ou adolescente, enquanto os pais atuam como provedores da família. Pais e mães deparam-se com demandas distintas advindas do tratamento e costumam lidar diferentemente com os desafios (Svavarsdottir, 2005a).

Para as mães, o acompanhamento da criança ou adolescente ganha papel primordial, muitas vezes levando ao afastamento do emprego. Os desafios concentram-se na tomada de decisões sobre o tratamento, administração de remédios, promoção de conforto e suporte para a criança ou adolescente e irmãos saudáveis, planejamento de atividades familiares, manejo de

---

<sup>4</sup> Neste contexto, ganhos secundários referem-se a vantagens práticas decorrentes das modificações nas interações sociais ou práticas educativas parentais, que surgem a partir do tratamento, mas não têm relação direta com a terapêutica.

problemas comportamentais dos filhos, atenção a episódios de febre e outras intercorrências e supervisão de responsabilidades domésticas cotidianas (McGrath, 2001; Sawyer & cols., 1998; Svavarsdottir, 2005a; Yeh, 2002). Também ocorrem relatos positivos das mães sobre maior fortalecimento, amadurecimento, aprendizagem e aumento do autocontrole durante o período de tratamento de um filho (Alencar, Lamêgo & Pereira, 2007). Todavia, a qualidade de vida das mães cujos filhos estão em tratamento é geralmente menor do que a qualidade de vida das mães de crianças saudáveis (Yamazaki, Sokejima, Mizoue, Eboshida & Fukuhara, 2005).

Para os pais, cria-se um conflito entre trabalhar para o sustento da casa e permanecer junto à criança ou adolescente no hospital, além das demandas de suporte emocional à esposa e aos filhos (McGrath, 2001; Svavarsdottir, 2005a). Muitas vezes, o episódio de câncer significa uma responsabilidade adicional. Os pais têm, por vezes, tendência a se distanciar da situação, enquanto as mães tendem a se envolver emocionalmente. Além disso, os papéis culturais de gênero influenciam a supressão da expressão de sentimentos, medos e expectativas mais freqüentemente entre os pais (Brody & Simmons, 2007; Sawyer & cols., 1998).

### **2.3.3) A literatura sobre impacto psicossocial para pais durante episódio de câncer**

Na literatura recente, observa-se que o estudo do impacto psicossocial do tratamento de câncer pediátrico para pais ou cuidadores inclui a referência a transtornos de comportamento (depressão, ansiedade, sintomas de estresse pós-traumático, vivências de *distress*), gastos financeiros, alterações nos relacionamentos conjugais e, ainda, satisfação com suporte social e fatores protetores a riscos ao bem-estar.

Destaca-se que, de modo geral, aspectos como nível educacional, condição socioeconômica e variáveis sóciodemográficas não têm sido associadas a uma melhor ou pior condição de bem-estar psicológico dos pais (Greening & Stoppelbein, 2007; Hoekstra-Weebers & cols., 2001; Klassen & cols., 2007; Steele, Dreyer & Phipps, 2004).

Os estudos sobre a depressão relatam que os pais podem reagir ao diagnóstico onco-hematológico com comportamentos indicadores de depressão, tais como tristeza persistente, pessimismo, desesperança, culpa, desamparo, diminuição da energia, dificuldades em se concentrar ou tomar decisões, fadiga, insônia e/ou sonolência. Tais comportamentos podem ser mantidos por vários meses, em especial se os níveis iniciais de depressão concentram-se

em moderados ou severos (Vrijmoet-Wiersma & cols., 2008). Por outro lado, a incidência desses comportamentos pode declinar ao longo dos seis meses iniciais do tratamento, ou ainda aumentar em casos de mau prognóstico e gravidade das seqüelas para a criança (Manne & cols., 1996). Em geral, as mães apresentam níveis elevados de sintomas indicadores de depressão ao diagnóstico, que decrescem a níveis normativos ao longo do tratamento, enquanto os pais relatam escores baixos desde o diagnóstico (Dahlquist, Czyzewski & Jones, 1996).

Um foco de estudo bastante importante em psico-oncologia pediátrica refere-se à investigação de manifestações de ansiedade, caracterizadas tanto por alterações fisiológicas quanto por operações cognitivas e, de modo geral, por combinações das duas categorias. A ansiedade é definida como uma resposta emocional, na impossibilidade de esquivar imediata, resultante da percepção de um estímulo que antecede um evento aversivo ou ainda benéfico (Coêlho, 2006; Pessotti, 1978). No contexto onco-hematológico pediátrico, a ansiedade é uma resposta à ameaça que envolve o comprometimento do desempenho funcional ou adaptativo, a partir da falência do repertório diante de uma mudança brusca nas contingências, com alterações discriminativas e mudanças importantes em comportamentos privados e encobertos (Lazarus, 1966; Pessotti, 1978).

O estudo da ansiedade em pais de crianças durante tratamento onco-hematológico pediátrico indica que as manifestações de ansiedade são bastante comuns. Ocorrem mais frequentemente à época do diagnóstico e seus níveis costumam decrescer ao longo do tempo até níveis normativos, embora permaneçam mais elevados do que em pais de crianças saudáveis (Gerhardt & cols., 2007; Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen & Salmi, 2004; Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice & Baghurst, 2000; Vrijmoet-Wiersma & cols., 2008). Poucos meses após o diagnóstico, níveis elevados de ansiedade ainda podem ser relatados, ou percebidos, em cerca de metade dos cuidadores (Allen, Newman & Souhami, 1997).

As mães costumam referir níveis mais elevados de ansiedade do que os pais, tanto à época do diagnóstico quanto em outras etapas do tratamento, mas tais resultados podem dever-se a construções culturais nos papéis de gênero (com diferenças na expressão de emoções) ou, ainda, a divisões dos cuidados parentais, com atribuição do papel de cuidador primário geralmente às mães (Dahlquist & cols., 1996; Norberg, Lindblad & Boman, 2005; Vrijmoet-Wiersma & cols., 2008). Cuidadores que relatam níveis bastante elevados de ansiedade ao

diagnóstico geralmente continuam a vivenciar manifestações significativas de ansiedade, mesmo após o encerramento do tratamento (Vrijmoet-Wiersma & cols., 2008). Níveis elevados de ansiedade podem ainda estar altamente correlacionados a sintomas de estresse pós-traumático, dificuldades em tomada de decisões, prejuízos à memória, dificuldades de concentração, insônia e comportamentos de esquiva em relação à doença e tratamento (Best, Streisand, Catania & Kazak, 2001; Santacroce, 2002). Expectativas de sofrimento e incertezas sobre o tratamento também têm sido relacionadas a maiores níveis de ansiedade (Kazak & cols., 2004).

Cerca de metade dos cuidadores refere, ao diagnóstico, níveis moderados a intensos de sintomas de estresse pós-traumático, que incluem pensamentos intrusivos, esquiva de contato com procedimentos do tratamento, respostas fisiológicas, *flashbacks* e excitação psicológica (Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang & Reilly, 2005; Santacroce, 2002; Vrijmoet-Wiersma & cols., 2008), sendo que, no estudo de Kazak e cols. (2005), 99% dos pais relataram algum sintoma.

Após seis meses de tratamento, Dolgin e cols. (2007) encontraram diferentes padrões de manifestações dos sintomas: (a) níveis elevados ao diagnóstico, que declinaram ao longo do tempo; (b) sintomatologia mantida moderada ao longo dos seis meses; e (c) níveis mantidos baixos desde o diagnóstico. Os níveis dos sintomas podem, inclusive, ser indicadores de transtorno de estresse pós-traumático para cerca de 35% dos pais, segundo Axia, Tremolada, Pillon, Zanesco e Carli (2006). Por outro lado, Stoppelbein e Greening (2007) apontaram apenas 7% da amostra com níveis indicativos do referido transtorno.

Muitos estudos investigam, entre cuidadores, os padrões de *distress*, termo designado como o impacto emocional e físico resultante da doença pediátrica e constituído por combinações de sintomas que incluem depressão, incontrolabilidade, ansiedade, insônia, sintomas de estresse pós-traumático, sensação de sobrecarga, tristeza, confusão, tensão, perda de controle e prejuízo à auto-estima (Boman, Lindahl & Björk, 2003; Steele & cols., 2004; Steele, Long, Reddy, Luhr & Phipps, 2003). A literatura aponta que, de modo geral, níveis elevados de *distress* são relatados ao diagnóstico, mas declinam ao longo dos seis meses iniciais de tratamento; além disso, mesmo que a percepção de sintomas diminua, as fontes de desgaste permanecem ativas, indicando que intervenções psicossociais são necessárias (Steele & cols., 2003; Steele & cols., 2004).

Imediatamente após o diagnóstico, os pais apresentam sintomas elevados quando comparados a grupos controle, que diminuem aos padrões normativos ao longo do primeiro ano ou ao longo dos 18 meses iniciais de tratamento (Boman & cols., 2003; Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 1999; Pai & cols., 2007; Sawyer & cols., 2000; Sawyer, Antoniou, Toogood & Rice, 1997; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006). Alguns autores não destacam decréscimos significativos nesse período de tempo e relatam que os níveis, apesar de diminuírem, permanecem mais elevados que os de amostras padrão (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 1998; Sloper, 2000; Sloper, 2006). Variações na duração e permanência de perturbações psicológicas têm sido relatadas na literatura e os níveis de perturbação psicológica geralmente são mais elevados para as mães (Sahler & cols., 2005; Sloper, 2000; Svavarsdottir, 2005a).

De modo geral, mesmo com benefícios estatais e compensações provenientes de grupos de apoio, o tratamento acarreta ainda custos financeiros elevados, resultantes da distância entre a residência da família e o hospital (com conseqüentes gastos em transportes, acomodações, refeições e tarifas telefônicas), demissão do emprego ou mudança na rotina profissional (a partir da redução na renda familiar e conseqüente suspensão de férias, atividades recreativas e gastos supérfluos) e aumento de dívidas e empréstimos (Cohn, Goodenough, Foreman & Suneson, 2003; Dockerty, Skegg & Williams, 2003; James & cols., 2002; Lähteenmäki & cols., 2004; McGrath & cols., 2005; Rocha-García & cols., 2002; Scott-Findlay & Chalmers, 2001).

A partir das modificações nos papéis parentais exigidas pelo tratamento onco-hematológico pediátrico, os pais podem também vivenciar mudanças em seus relacionamentos conjugais. O diagnóstico e tratamento podem alterar o padrão de funcionamento familiar, modificar a divisão de cuidados parentais e promover o distanciamento físico durante as internações, aumentando a incidência de conflitos maritais. A partir da nova situação de vida, novos conflitos podem surgir ou conflitos pré-existentes ao diagnóstico podem ser exacerbados (Hoekstra-Weebers & cols., 1998; Steffen & Castoldi, 2006).

Estudos sobre mudanças e satisfação na relação marital ao longo do tratamento têm obtido resultados distintos. Enquanto alguns casais não relatam modificações em suas relações conjugais (Dahlquist & cols., 1996), outros pais relatam o fortalecimento das relações maritais e familiares, aumento da coesão familiar, melhorias na comunicação e confiança e atitudes

mais positivas em relação ao cônjuge (Barbarin, Hughes & Chesler, 1985; Beltrão, Vasconcelos, Pontes & Albuquerque, 2007; Lavee & Mey-Dan, 2003; Sloper, 2006). Por outro lado, há relatos de enfraquecimento do relacionamento marital e de diminuição na satisfação conjugal ao longo do primeiro ano de tratamento, com prejuízos à qualidade da interação sexual e ao sistema de comunicação do casal (Hoekstra-Weebers & cols., 1998; Lavee & Mey-Dan, 2003; Pai & cols., 2007). Um aspecto relevante acerca da qualidade do relacionamento conjugal tem sido o número e a duração de internações: a relação entre mãe e criança pode se tornar mais intensa, aumentando o tempo de separação familiar e promovendo a insatisfação conjugal dos pais (Barbarin & cols., 1985; Hoekstra-Weebers & cols., 1998).

A satisfação marital parece relacionar-se a diversos fatores relevantes: evolução do tratamento, divisão e organização das tarefas domésticas e cuidados dos filhos, rede de suporte social e familiar e, ainda, disposição e coesão familiares anteriores ao diagnóstico (Barbarin & cols., 1985; Dahlquist & cols., 1996; Hoekstra-Weebers & cols., 1998). Para as relações conjugais, os efeitos do diagnóstico e tratamento do câncer pediátrico não são necessariamente debilitantes, mas ainda assim intervenções preventivas são indicadas (Barbarin & cols., 1985).

O fornecimento de informações sobre a doença, estado físico da criança, exames, procedimentos, benefícios e efeitos colaterais do tratamento e fatores que auxiliam o bem-estar da criança são destacados pelos pais como cruciais ao diagnóstico e ao longo do tratamento (Ferreira, 2005; Kerr & cols., 2004; Kerr, Harrison, Medves, Tranmer & Fitch, 2007; Mendonça, 2007). Além disso, a disponibilidade de suporte social (tanto emocional quanto instrumental, como por exemplo cuidar dos irmãos saudáveis na ausência dos pais), proveniente de familiares, amigos, colegas de trabalho e vizinhos, bem como a satisfação com tal suporte, são relatados pelos pais como de extrema importância (Chesler & Barbarin, 1984; Hoekstra-Weebers & cols., 1999; James & cols., 2002; Kerr & cols., 2004; McGrath, 2001; McGrath & cols., 2005; Sloper, 2000; Wijnberg-Williams & cols., 2006). O suporte social diminui a sobrecarga dos cuidadores, proporciona fontes de apoio e influencia, desta forma, o surgimento de perturbações psicológicas e somáticas decorrentes do tratamento. Embora possa existir a preocupação sobre o impacto emocional do câncer para os amigos e familiares, com comprometimento social, maiores níveis de suporte social geralmente estão disponíveis ao diagnóstico e declinam ao longo do tratamento, sendo que as mães tendem a receber mais suporte do que pais (Hoekstra-Weebers & cols., 2001; Holm, Patterson & Gurney, 2003;

Wijnberg- Williams & cols., 2006) e os pais, em consequência de papéis sociais de gênero, podem ter mais dificuldades em buscar o suporte social (Sloper, 2000).

Alguns fatores, ao relacionarem-se de forma significativa com a diminuição e ausência de sintomas, parecem proteger contra o desenvolvimento de perturbações psicológicas: disponibilidade de informações e satisfação com suporte social e instrumental (Hoekstra-Weebers & cols., 1999; James & cols., 2002; Kerr & cols., 2004; Klassen & cols., 2007; Kylmä & Juvakka, 2007; Ljungman & cols., 2003; McGrath & cols., 2005; Mercer & Ritchie, 1997; Sloper, 2000; Tarr & Pickler, 1999; Wijnberg-Williams & cols., 2006), diminuição de interações e segurança no emprego (Sloper, 2000) e reduzidas manifestações de ansiedade ao diagnóstico (Hoekstra-Weebers & cols., 1999). Além disso, aspectos como comportamentos da criança, coesão familiar anterior ao diagnóstico, administração do estresse, evolução do tratamento e histórico de doenças crônicas na família também têm sido apontados como influências relevantes à vivência do episódio de câncer pediátrico (Beltrão & cols., 2007; Kazak & cols., 2004; Klassen & cols., 2007; Kylmä & Juvakka, 2007; Levi, Marsick, Drotar & Kodish, 2000; Ruccione, Waskerwitz, Buckley, Perin & Hammond, 1994; Vrijmoet-Wiersma & cols., 2008).

#### **2.3.4 O impacto psicossocial do episódio de câncer pediátrico em diferentes culturas**

Constitui um desafio à pesquisa sobre impacto psicossocial para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer a compreensão de aspectos culturais condicionantes à vivência do tratamento pediátrico, a partir de semelhanças e diferenças entre resultados de pesquisas com grupos etnicamente diferentes. Munet-Vilaró (2004), por exemplo, destaca que as experiências de vida de grupos culturalmente distintos são formadas por uma variedade de circunstâncias históricas, políticas e socioeconômicas e, portanto, a concepção do processo saúde-doença também é moldada culturalmente. O autor ressalta diferenças acerca da atribuição de causalidade à doença e resposta ao tratamento, a partir de percepções fatalistas e atribuição de *locus* de controle externo.

Nos últimos anos, pesquisas com grupos populacionais distintos (latinos, norte-americanos, gregos, asiáticos) têm comparado as experiências dos pais durante o tratamento. Todavia, não há acordo entre os autores sobre quais elementos são compartilhados pelos pais e até que ponto a história cultural influencia a vivência do câncer na infância. Para Patistea,

Makrodimitri e Pantelli (2000), o diagnóstico e tratamento de leucemia têm impactos psicológicos e emocionais que ultrapassam etnia, cultura e raça, originando vivências bastante similares para grupos de cultura ocidental. Entretanto, algumas diferenças foram ressaltadas no trabalho de Friedrich e Copeland (1982) com grupos ocidentais, a respeito de relatos afetivos de pais latinos e norte-americanos. Os autores destacam que os pais latinos tendem a expressar mais abertamente suas emoções, sentimentos, tristeza, pesar e expectativas em relação à evolução do tratamento, enquanto o grupo norte-americano mostrou relutância em abordar aspectos afetivos envolvidos no tratamento, com distanciamento em relação ao episódio de câncer e relatos de sentimentos de injustiça atribuída à situação.

Comparações entre estudos envolvendo culturas ocidentais (grupos caucasianos) e orientais (populações japonesas, chinesas e coreanas) têm mostrado tanto semelhanças quanto diferenças entre os dois grupos. A condição oriental caracteriza-se por uma hierarquia familiar em que o pai é responsável pelas decisões familiares e os papéis sociais de gênero não prevêm que homens expressem abertamente sentimentos, fraquezas e sintomas psicológicos (Lou, 2006; Martinson & cols., 1995; Yeh, 2002). Além disso, as concepções orientais sobre o processo saúde-doença e a morte são caracterizadas por uma filosofia de vida interdependente, derivada de tradições taoístas, budistas e do confucionismo, em que tudo ocorre por um propósito pré-determinado. A partir da visão global do indivíduo como ser biopsicossocial, o estado de bem-estar envolve equilíbrio sistêmico e harmonia, não apenas a ausência de doenças biologicamente detectáveis. A enfermidade pode ter associações com desequilíbrios energéticos e os cuidados com a saúde geralmente envolvem práticas complementares, como acupuntura, tratamentos com ervas e práticas religiosas (Leavitt & cols., 1999; Wong & Chan, 2006). Por vezes, a radioterapia e a quimioterapia utilizadas no tratamento são percebidas como fatores que desequilibram o balanço energético do organismo (Liang, 2002).

Os estudos sobre o impacto do diagnóstico e tratamento do câncer pediátrico para pais de cultura oriental também apontam que as famílias possuem menos recursos de suporte social e tendem a isolar-se socialmente (Leavitt & cols., 1999; Martinson & cols., 1999). As explicações para a doença caracterizam-se pela culpabilização relativa a cuidados pré-natais inadequados e por explicações espiritualistas, como retribuições por vidas passadas ou punição divina. Em relação aos caucasianos, famílias chinesas relatam mais sintomas somáticos (insônia, dores generalizadas, perda de peso ponderal) e têm mais dificuldades em expressar

sentimentos, enquanto famílias ocidentais relatam mais sintomas psicológicos (ansiedade, depressão, pânico, pressão, estresse, tristeza intensa, incerteza) e têm mais facilidade para expressar perturbações (Leavitt & cols., 1999; Martinson & cols., 1999).

Comparativamente, famílias ocidentais caucasianas enfatizam o conteúdo emocional da experiência, expressam o impacto familiar do tratamento de forma mais intensa e buscam mais suporte social (Martinson & cols., 1999). As causas da doença são geralmente atribuídas a fatores ambientais e cuidados parentais inadequados no período pré-natal e primeiros anos de vida. Lidar com a doença envolve, segundo relatos, procurar ajuda profissional, buscar suporte de amigos e vizinhos, distanciar-se de situações ligadas ao tratamento, focalizar-se no presente em detrimento de expectativas futuras e enfatizar cuidados com a criança (Leavitt & cols., 1999).

Muitos autores destacam a predominância de semelhanças na vivência de um episódio de câncer pediátrico por famílias de culturas orientais e ocidentais. Alterações domésticas, familiares e profissionais, bem como sintomas somáticos, são respostas comuns ao tratamento onco-hematológico do filho, tanto em famílias orientais quanto ocidentais (Leavitt & cols., 1999; Lou, 2006; Wong & Chan, 2006; Yeh, 2002). Independentemente da cultura, os meses iniciais de tratamento apresentam maiores demandas aos pais, que gradualmente precisam se adaptar às exigências do tratamento (Han, 2003; Leavitt & cols., 1999; Martinson & cols., 1995; Ow, 2003). Alguns elementos são comumente valorizados pelos pais durante o tratamento, como uso de suporte social e busca de informações (Han, 2003; Ow, 2003; Wong & Chan, 2006). O sistema de cuidados parentais também costuma sofrer modificações independentemente do contexto cultural, com comportamentos de superproteção, mudanças na imposição de limites e alterações no relacionamento familiar designadas como positivas (Chao, Chen, Wang, Wu & Yeh, 2003; Martinson & cols., 1999).

Embora fatores sociais e culturais tenham um papel preponderante na percepção da doença e impacto familiar do tratamento, são referidas várias respostas emocionais compartilhadas pelos pais, relacionadas a desafios e demandas comuns (Leavitt & cols., 1999; Martinson & cols., 1999; Wills, 1999). Por outro lado, possivelmente os desafios relacionados ao episódio de câncer pediátrico são semelhantes, mas raízes culturais distintas influenciam o modo como os pais percebem tais desafios e a forma pela qual lidam com eles (Friedrich & Copeland, 1982; Yamazaki & cols., 2005). Atualmente, também é importante analisar em que

medida, a partir da globalização e do contínuo intercâmbio de informações, as culturas ocidental e oriental permanecem efetivamente tão distintas e isoladas entre si. Além disso, outros fatores devem ser considerados na interpretação dos resultados, como o acesso ao sistema de saúde, satisfação com o serviço, apoio governamental, idade da criança, tamanho e dinâmica familiares, indicando a necessidade de mais estudos comparativos entre grupos divergentes culturalmente (Leavitt & cols., 1999).

### **2.3.5) Considerações sobre a literatura acerca do impacto psicossocial do tratamento onco-hematológico para pais de crianças com câncer**

Considerando que a experiência de câncer na infância prolonga-se por vários meses e até anos, com episódios de respostas satisfatórias à terapêutica (remissões) ou eventuais recaídas, a dinâmica e organização familiares estão relacionadas às vivências da criança e seus familiares acerca do tratamento (Woodgate, 2004). Assim, os desafios se impõem de acordo com as fases da doença: diagnóstico, início do tratamento, desenvolvimento do tratamento e resolução - morte ou sobrevivência (Lopes, 2001; Nascimento & cols., 2005).

A história de patologias onco-hematológicas pode começar meses, semanas ou dias antes do efetivo diagnóstico, a partir da manifestação de sintomas muitas vezes confundidos com outras doenças. A inespecificidade de alguns sintomas pode exigir a repetição de alguns exames que, juntamente com a incerteza, preocupação e, por vezes, problemas de acesso ao sistema de saúde, constituem-se em fonte de estresse e ansiedade para a criança ou adolescente e seus familiares (Carpenter & Levant, 1994; Clarke & Fletcher, 2004; Valle, 1997; Ward-Smith, Kirk, Hetherington & Hubble, 2005; Woodgate, 2004; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002). Inicialmente, a incerteza começa com a procura pelo diagnóstico correto e planejamento terapêutico, aspectos que rompem a invulnerabilidade imperiosa requerida no sistema capitalista, em que o novo é valorizado e o sucesso no tratamento é o único objetivo, enquanto o velho, a incapacidade, o ultrapassado e a morte são frustrantes e desconsiderados como parte do processo de desenvolvimento: não se espera que crianças desenvolvam neoplasias (Grootenhuis & Last, 1997; Lopes, 2001).

A fase seguinte envolve a cronicidade propriamente dita do câncer, em que aspectos práticos precisam ser paralelamente trabalhados. Um planejamento cuidadoso sobre o cotidiano faz-se necessário, para administrar consultas, exames e internações. Aumentam os

sentimentos de incerteza, vulnerabilidade, ameaça, por vezes de culpabilização, além de conseqüências psicossociais do tratamento para a criança (dor, efeitos colaterais e administração de sintomas, procedimentos médicos invasivos periódicos, ansiedade, medo, alterações da auto-imagem, incertezas, alterações sociais e escolares) e para os pais, que precisam lidar com problemas de ordem prática e emocional (Dahlquist & cols., 1996; Earle, Clarke, Eiser & Sheppard, 2006; Lopes, 2001; Nascimento & cols., 2005; Steffen & Castoldi, 2006; Svavarsdottir, 2005b; Valle, 1997; Ward-Smith & cols., 2005; Woodgate, 2004).

Caso o tratamento decorra sem maiores intercorrências, até o final do primeiro ano a rotina familiar tende a se normalizar, com retorno da criança às suas atividades sociais e escolares, retorno dos pais às atividades profissionais, reorganização das tarefas domésticas (Boman & cols., 2003; Earle & cols., 2006; Grootenhuis & Last, 1997; Kazak & cols., 2005; Vrijmoet-Wiersma & cols., 2008; Ward-Smith & cols., 2005; Woodgate, 2004). Pode ocorrer preocupação dos pais com o retorno da criança às atividades curriculares e disciplinares que foram alteradas em função do tratamento e há ainda relatos de benefícios para as crianças relacionados ao sucesso no tratamento, como maior independência e maturidade psicossocial (Clarke & Fletcher, 2004; Earle & cols., 2006; Kazak & cols., 2005). Além disso, o tratamento do câncer pode constituir uma experiência significativa e transformadora, atuando como ponte para mudanças estruturais e contextuais da interação familiar e promovendo uma re-significação de valores e prioridades (Carvalho, 2002; Woodgate, 2004).

Considerando o longo processo de diagnóstico e tratamento onco-hematológico pediátrico, são necessárias mais pesquisas de caráter longitudinal ou de acompanhamento, para apreender a dimensão desenvolvimentista incluída no episódio de câncer pediátrico, compreendendo uma condição crônica que muda ao longo do tempo em indivíduos que também estão em desenvolvimento (Boman & cols., 2003; Holmbeck, Bruno & Jandasek, 2006; Vrijmoet-Wiersma & cols., 2008;). As pesquisas longitudinais oferecem inúmeras vantagens à investigação em psico-oncologia pediátrica: exame de mudanças em comportamentos e processos relativos à saúde ao longo do tempo, compreensão sistemática da relação entre desenvolvimento e condição da doença, investigação da adaptação a contextos aversivos, maior conhecimento sobre continuidade ou descontinuidade do processo de desenvolvimento, compreensão de preditores psicossociais a partir de elementos prévios ao tratamento, estabelecimento de seqüências e trajetórias de desenvolvimento, análise sobre

como populações em risco são afetadas em períodos críticos de desenvolvimento, verificação da eficácia de intervenções e medidas preventivas em saúde, estudo de efeitos posteriores da enfermidade e adaptação a seqüelas do tratamento, avaliação de direção e causalidade das relações entre fatores de risco e adaptação a longo prazo, identificação de padrões de ajustamento familiar e favorecimento a implementações de programas mais eficientes de intervenção e prevenção a pais e familiares, evitando efeitos adversos sobre processos de desenvolvimento (Best & cols., 2001; Holmbeck & cols., 2006).

Além de estudos em caráter longitudinal e de acompanhamento, também são necessárias pesquisas que combinem análises qualitativas e quantitativas. A maior parte dos estudos em psico-oncologia é embasada em uma metodologia única, sem considerar possibilidades complementares entre os dois tipos de análise.

Avaliações quantitativas geralmente utilizam medidas com propriedades psicométricas bem estabelecidas e que apontam grupos característicos quanto ao processo estudado (Sawyer & cols., 2000). Por outro lado, tais análises respondem por que fenômenos acontecem e descrevem relações entre variáveis, mas falham em apontar como e o que exatamente ocorre (Woodgate, 2000a). Metodologias qualitativas falham na generalização de resultados, mas possibilitam a compreensão do fenômeno estudado enquanto um processo, sendo assim dinâmico e livre de critérios pré-concebidos de normalidade. Enquanto a pesquisa quantitativa apreende a percepção global do processo, testando relações e estabelecendo contigüidades, a análise qualitativa explora possibilidades e vivências experienciadas pelos participantes a partir de sua própria percepção e relato, evitando critérios normativos impostos *a priori* e a dependência de medidas padronizadas (Phipps, 2005; Woodgate, 2000b). Ressalta-se, assim, que a combinação de metodologias, a partir de análises quantitativas e qualitativas inter-relacionadas, tem proporcionado a obtenção de dados complementares sobre processos psicológicos de pais de crianças e adolescentes em tratamento onco-hematológico.

Outro aspecto importante da literatura sobre o impacto do tratamento para os pais relaciona-se à obtenção de resultados contraditórios. Algumas razões pelas quais os resultados têm sido inconsistentes incluem diferentes, confusas e inexatas definições operacionais acerca do processo psicológico investigado, amostras heterogêneas (distintos diagnósticos, prognósticos e regimes terapêuticos de duração e intensidade diferentes, desiguais estágios do tratamento à época do estudo, faixa etária pediátrica extensa, diferentes aspectos

socioculturais), fatores metodológicos (amostra reduzida, instrumentos inapropriados para mensurar os construtos propostos, análise indiferenciada da resposta de mães e pais - que podem ser distintas em virtude da expressividade emocional derivada de papéis sociais de gênero), dificuldades em acessar problemas específicos do tratamento e diversidade de modos de avaliar o processo estudado (Grootenhuis & Last, 1997; Pai & cols., 2007; Vrijmoet-Wiersma & cols., 2008; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002).

Considerando que muitas famílias lidam com os estressores de forma extremamente eficaz, são também necessárias pesquisas que focalizem não apenas os desafios disruptivos ao ciclo de vida familiar, mas principalmente os elementos favoráveis utilizados para se adaptar de forma satisfatória ao tratamento (Björk & cols., 2005; Chesler & Barbarin, 1984; James & cols., 2002; Kylmä & Juvakka, 2007; Rocha-García & cols., 2002). Novamente, diferenças socioculturais e no tipo de terapêutica podem responder por vantagens de alguns pais na adaptação ao contexto estressante do tratamento.

Grande parte das pesquisas na área analisa os processos vivenciados pelos cuidadores num episódio de câncer pediátrico sob um modelo explicativo de psicopatologia (Clarke & Fletcher, 2004; Young, Dixon-Woods & Heney, 2002; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002), tornando necessária a observação cuidadosa para não atribuir parâmetros desnecessariamente patológicos à mobilização de recursos familiares e respostas naturais ao estresse (Alencar & cols., 2007; Beltrão & cols., 2007; Clarke-Steffen, 1997; Enskär & cols., 1997a; Lopes, 2001; Palmer & cols., 2000; Steffen & Castoldi, 2006; Valle, 1997). Grootenhuis e Last (1997) destacam que a família precisa lidar com uma situação anormal e os instrumentos psicométricos podem falhar em avaliar problemas específicos e situacionais, levando à estigmatização de determinadas respostas e patologização de sintomas.

Muito tem sido estudado sobre a adaptação familiar ao tratamento e sintomas psicopatológicos, com utilização de grupos controle e amostras normativas, mas muito pouco tem sido investigado a respeito de como pais e mães vivenciam pessoalmente o tratamento e, principalmente, como enfrentam o processo. As abordagens tradicionais investigam o quão adequadamente os pais se adaptam à doença e ignoram características individuais, contextuais, sociais e políticas que caracterizam o contexto global no qual a criança se insere (Young, Dixon-Woods & Heney, 2002).

Ao identificar o papel do cuidador como central no tratamento pediátrico, torna-se fundamental compreender as implicações de tal função na construção social da infância ainda vulnerável, dependente e passiva. Essa construção cultural atribui expectativas de eficácia e adequação ao papel de cuidador, indicadas por um estado dicotômico entre bom-ruim ou adequado-inadequado, que contribuem para a investigação do impacto psicossocial do câncer na infância com a busca por sintomas psicopatológicos comparados a padrões normativos. Na realidade, a condição de cuidador do paciente pediátrico é uma relação dinâmica, contextual e processual relacionada ao processo de desenvolvimento vivenciado pela criança, pelos pais e pela família e, portanto, a compreensão do episódio de câncer pediátrico deve contemplar o modo como os pais enfrentam o tratamento e mudanças na forma de perceber e lidar com os desafios, mais do que o levantamento de sintomas e comparação destes com padrões normativos. As explicações individualizadas ao impacto do tratamento do câncer podem limitar as fontes de dificuldades como inerentes aos próprios pais, negligenciando forças sociais, culturais e micropolíticas que têm um impacto crucial no modo de cuidado à criança com câncer e ignorando as experiências de cuidado enquanto um processo (Young, Dixon-Woods & Heney, 2002).

Considerando que o câncer afeta a família como um todo e influencia outros subsistemas conectados à criança ou adolescente e seus familiares, é necessária uma compreensão global e sistêmica do fenômeno e também a investigação de como ocorre o episódio de câncer para cada membro da família, analisando cada percepção e formas de enfrentamento individuais, para então constituir elementos inter-relacionados que permitirão o entendimento do fenômeno (Bergsträsser, 2007). Além de descrever sobrecargas de cuidados e alterações familiares, é fundamental entender de que forma os pais percebem e lidam com tais condições, destacando-se a relevância de estudos sobre o enfrentamento em contexto de tratamento onco-hematológico pediátrico.

## **Enfrentamento: conceito e formas de avaliação**

---

### **2.4.1) Definição e caracterização**

Em linguagem cotidiana, o termo genérico “enfrentar” significa confrontar, deparar-se com uma situação, adaptar-se a uma condição aversiva. De fato, experiências que podem ser percebidas como estressantes (tais como o início da experiência escolar, o diagnóstico de uma doença crônica, a perda de um familiar, entre outras) exigem adaptações individuais e/ou coletivas (Cerqueira, 2000).

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), o conceito científico de enfrentamento foi gerado a partir de dois modelos teóricos principais: (a) a tradição da experimentação animal e (b) a psicologia psicanalítica do ego. No modelo animal, o enfrentamento é caracterizado pelas respostas do indivíduo para exercer algum controle sobre condições ambientais aversivas, sendo monitorado a partir das modificações fisiológicas hormonais que evoca frente à condição (Lazarus & Folkman, 1984; Munet-Vilaró, 1984). Na concepção derivada da psicologia psicanalítica do ego, o enfrentamento é caracterizado pelos pensamentos e atos flexíveis que evitam o desenvolvimento da angústia e manejam o estresse, que se expressam por meio de mecanismos de defesa (negação, isolamento afetivo, racionalização, entre outros) hierarquicamente organizados (Cerqueira, 2000; Lazarus & Folkman, 1984). Nesses dois modelos, o enfrentamento é descrito como estático e imutável, na medida em que é concebido tanto como tendência biológica (em que determinados indivíduos seriam mais vulneráveis a estimulações de caráter emocional) quanto como inerente a padrões típicos e rígidos de personalidade, derivados de estilos defensivos inconscientes e psicopatológicos, designados como mais ou menos primitivos ou adaptativos (Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998; Costa Junior, 2001b; Gimenes, 1997; Lazarus, 1966; Lazarus & Folkman, 1984; White, 1974).

Estudos aprofundados sobre a reação ao estresse contribuíram para o surgimento de novas concepções sobre o enfrentamento. Selye (1982) destacou que há uma variedade de situações capazes de produzir estresse e, portanto, de exigir estratégias de enfrentamento, entre condições prejudiciais (dor, medo, esforço) e também benéficas (sucesso inesperado, desafios, promoção no emprego). Segundo o autor, define-se estresse como um resultado inespecífico, comumente vivenciado, de qualquer demanda que seja caracterizada como sobrecarga aos recursos mentais, físicos, somáticos ou psicológicos. A administração dessas demandas

caracteriza os comportamentos de enfrentamento. Sendo um fenômeno universal que se apresenta tanto a humanos quanto a outros animais, o estresse tem cruciais influências no comportamento, a partir da interação organismo - ambiente (Lazarus, 1966).

Em oposição à concepção de enfrentamento como traço de personalidade, padrão estável ou estilo, temos a concepção baseada no modelo interativo de estresse. Tradução para a língua portuguesa do termo inglês “*coping*”, o enfrentamento é definido por Lazarus e Folkman (1984, pág. 141) como “*esforços cognitivos e comportamentais em constante mudança, com objetivo de manejar (minimizar, evitar ou tolerar) demandas específicas internas e/ou externas que são avaliadas como sobrecarga ou excedendo os recursos pessoais*”. A avaliação de situações como sobrecarga indica necessariamente dois pontos fundamentais: a necessidade de estratégias para lidar com tal estressor e a presença de manifestações de ansiedade, considerando que a avaliação sobre as condições em que o indivíduo se encontra é antecipatória e envolve expectativas (Lazarus, 1966).

O termo *enfrentamento* não se refere apenas aos comportamentos percebidos como ameaçadores, mas também àqueles avaliados como potencialmente benéficos. Nesta concepção, o enfrentamento é caracterizado como um processo adaptativo e, portanto, fatores do ambiente que caracterizam contingências para emissão ou evocação de respostas específicas podem ser modificados. Tais modificações ocorrem a partir de alterações na configuração do estímulo (a intervenção de uma equipe de saúde, por exemplo) que alteram probabilidades de ocorrência de determinados comportamentos, concepção extremamente relevante à psico-oncologia (Costa Junior, 2001b).

Neste modelo, Folkman e Lazarus (1985) apontam alguns elementos fundamentais: (a) o encontro com o(s) evento(s) estressor(es) não é imediato e estático, mas sim um processo de interação, relacional, multifacetado, específico às demandas e que ocorre ao longo do tempo; (b) as estratégias de enfrentamento podem ser aprendidas, modeladas, descartadas e envolvem o que o indivíduo efetivamente faz, não o que usualmente poderia fazer. Além disso, as diferenças individuais nas avaliações sobre a situação refletem histórias de reforçamento distintas, valorizando diferenças individuais e enfatizando resultados adaptativos em detrimento de concepções patológicas ou psicopatológicas (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLonguis & Gruen, 1986).

O modelo ressalta, ainda, a mobilização voluntária de esforços, com comportamentos intencionais para o manejo do estresse, envolvendo avaliações contínuas da situação e diferenciando as estratégias de enfrentamento das respostas automáticas ou espontâneas ao estresse (Antoniazzi & cols., 1998; Lazarus & Folkman, 1984), geralmente de curta duração ou pouco eficientes ao longo do tempo.

Outro aspecto relevante refere-se ao enfrentamento como conjunto de estratégias para lidar com exigências que são avaliadas como sobrecarga. Em outras palavras, mais importante do que o evento estressor em si é a vulnerabilidade do organismo a ele, ou seja, o julgamento que o indivíduo faz dessa condição a partir de avaliações cognitivas (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLonguis & Gruen, 1986; Lazarus & Folkman, 1984).

### **Avaliações cognitivas e enfrentamento**

A avaliação cognitiva que o indivíduo faz da situação (ou seja, o processo de categorizar um encontro com o estímulo e seus desdobramentos) é influenciada por diversos fatores: história de reforçamento, natureza do evento, demandas específicas impostas socialmente, limitações individuais, disponibilidade de recursos, valores e crenças, topografia e configurações do estímulo estressor, elementos contextuais, habilidades sociais, apoio disponível, recursos materiais e disposições culturais (Cerqueira, 2000; Folkman & Lazarus, 1980; Folkman & Lazarus, 1985; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLonguis & Gruen, 1986; Gimenes, 1997; Lazarus, 1966; Lazarus & Folkman, 1984; Munet-Vilaró, 1984; Savóia 1999). Didaticamente, a avaliação cognitiva divide-se em primária e secundária.

A avaliação primária corresponde ao julgamento do evento como: (a) irrelevante (o encontro com as contingências não mostra implicações para o bem-estar do indivíduo); (b) benéfico (o resultado do encontro preserva ou promove o bem-estar); ou (c) estressor, que pode caracterizar-se como perda-dano (em que o prejuízo já ocorreu ou está acontecendo), ameaça (quando o prejuízo ou dano ainda não aconteceu, mas é antecipado) e/ou desafio (quando se refere a uma oportunidade potencial de ganho ou benefício que demanda esforço), categorias de avaliação que não são mutuamente excludentes (Folkman, 1984; Folkman & Lazarus, 1980; Folkman & Lazarus, 1985; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLonguis & Gruen, 1986; Lazarus, 1966; Lazarus & Folkman, 1984).

Na avaliação secundária, recursos pessoais são mobilizados para a ação: o indivíduo estima o que pode efetivamente ser feito, em termos de estratégias de enfrentamento, frente às características do encontro e recursos disponíveis. Constantes reavaliações são também realizadas, a partir de novas informações do ambiente, para verificar necessidades de ajustes e mudanças comportamentais (Folkman, 1984; Folkman & Lazarus, 1980; Folkman & Lazarus, 1985; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLonguis & Gruen, 1986; Lazarus, 1966; Lazarus & Folkman, 1984).

Cabe ressaltar que tais nomenclaturas (primária e secundária) talvez não sejam adequadas, pois implicam uma idéia incoerente de relevância ou temporalidade; os dois processos se combinam, se sobrepõem mutuamente e são interdependentes (Folkman, 1984; Folkman & Lazarus, 1985; Lazarus, 1966; Lazarus & Folkman, 1984).

### **Categorias de estratégias de enfrentamento**

Inúmeras formas podem ser adotadas para definir operacionalmente as estratégias de enfrentamento e classificar os comportamentos em categorias, de acordo com objetivos do estudo e fundamentação teórico-filosófica. As diversas categorias de estratégia não devem ser excludentes entre si e devem ser utilizadas de forma combinada e complementar (Gimenes, 1997; Lazarus & Folkman, 1984).

Inicialmente, duas categorias funcionais de enfrentamento foram evidenciadas por Lazarus e Folkman, a partir de análises fatoriais: (a) estratégias com focalização na alteração do problema (ocorrem mais freqüentemente quando as condições ambientais podem ser modificadas, a partir de ações diretas ao problema, busca de informações, negociações, redefinição do problema, entre outros); e (b) estratégias focalizadas na emoção (envolvem esquiva, distanciamento, comparações a outras situações, uso de substâncias como tabaco, álcool e drogas psicotrópicas, distração e desvio de atenção), utilizadas com mais freqüência quando não há ou encontra-se reduzida a possibilidade de modificação das condições ambientais e o indivíduo procura regular respostas emocionais, com estratégias dirigidas a um nível somático de tensão (Folkman, 1984; Folkman & Lazarus, 1980; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLonguis & Gruen, 1986; Lazarus & Folkman, 1984).

Em uma análise sobre mais de 100 indicadores de enfrentamento referidos pela literatura, Skinner, Edge, Altman e Sherwood (2003) identificaram cerca de 400 tipos

diferentes de estratégias. Os autores sugerem que as distinções mais comuns (foco no problema ou foco na emoção, aproximação ou afastamento e enfrentamento cognitivo ou comportamental) não sejam utilizadas, por acolherem estratégias funcionalmente muito distintas e de ampla magnitude.

Neste sentido, várias outras formas de categorizar estratégias de enfrentamento têm sido relatadas: aproximação e esquiva, foco no problema e foco na emoção, enfrentamento de caráter comportamental e cognitivo, enfrentamento engajado ou não engajado, busca de suporte social, uso de práticas religiosas e pensamento fantasioso, enfrentamento de controle primário (resolução de problemas, expressão emocional) ou secundário (aceitação, distração, reestruturação cognitiva, pensamento positivo), adaptação à fonte de estresse e esquiva, confronto e afastamento, autocontrole e aceitação de responsabilidade, categorias relativas a autocontrole, busca de informações, resolução de problemas e reavaliação positiva, comparação social, uso de relaxamento e meditação, ações involuntárias relativas a estudos em psicobiologia (como mudanças hormonais e fisiológicas), entre inúmeras outras (Blount & cols., 2007; Compas, 2006; Costa Junior 2001b; Folkman, Lazarus, Gruen & DeLonguis, 1986; Gimenes, 1997; Grootenhuis & Last, 1997; Savóia, 1999; Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001). Variações conceituais, no entanto, dificultam uma operacionalização destas categorias de modo a constituírem um corpo organizado e coerente de conhecimento.

#### **2.4.2) Estratégias de enfrentamento adotadas por pais em contexto onco-hematológico pediátrico**

O termo enfrentamento tem sido utilizado em diversas disciplinas como a Sociologia e a Biologia, respectivamente para compreensão de como a sociedade se adapta a crises ou como um organismo se adapta a agentes nocivos (Gimenes, 1997). O processo de enfrentamento também tem sido objeto de estudo da psicologia social, clínica e da personalidade, mas apenas nas décadas de 40 e 50 o termo foi introduzido em oncologia como a investigação dos comportamentos do paciente frente ao diagnóstico e tratamento (Antoniazzi & cols., 1998; Costa Junior, 2003).

Segundo Kupst (1994), desde 1960 houve mais de 200 estudos psicossociais sobre enfrentamento, ajustamento e adaptação de pais ao câncer na infância, estruturados segundo modelos teóricos de fracasso e perda (focalizados em estágios de luto e morte da criança),

Modelo Interativo do Estresse, modelos cognitivo-comportamentais (uso de intervenções dirigidas a mudar o esquema de reforçamento a comportamentos inapropriados no contexto de tratamento) e modelo social – ecológico (que enfatiza a interação entre a criança e os vários sistemas sociais).

### **A literatura internacional**

Na literatura internacional, diversas metodologias têm sido utilizadas para investigar estratégias de enfrentamento em pais de crianças e adolescentes em tratamento onco-hematológico. Uma parte dos estudos focaliza, prioritariamente, a investigação das estratégias relatadas pelos pais, enquanto outros trabalhos focalizam certos processos psicológicos envolvidos na manifestação de estratégias de enfrentamento.

Entre os estudos que descrevem as estratégias mais adotadas pelos cuidadores, diversas categorias têm sido utilizadas e vários comportamentos têm sido associados a resultados adaptativos e não-adaptativos. O trabalho de Munet-Vilaró (1984), por exemplo, classificou 14 estratégias encontradas em seu estudo, adotadas por cuidadores: expressão de necessidades e sentimentos (88%), cumprimento de recomendações médicas (20%), busca de práticas religiosas (21%), busca de informações sobre o tratamento (20%), mobilização de rede de suporte social (17%), mudanças no estilo de vida (13%), redefinição cognitiva (8%), socialização (7%), aceitação da doença (4%), prática de atividades físicas (4%) e conformidade com a situação (3%).

Goldbeck (1998) verificou, a partir de questionários, que os pais mencionaram maior prevalência no uso de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema (por exemplo, busca de informações sobre a doença e o tratamento), em combinação com práticas religiosas. Indivíduos que adotaram minimização de atitudes frente ao tratamento apresentavam, também, baixa coesão familiar, índices mais elevados de depressão e de pensamento fantasioso, maior irritabilidade e menos manifestações de otimismo.

Já Steele e cols. (2003) investigaram as mudanças nas estratégias de enfrentamento entre mães de crianças em tratamento. Os dados coletados por meio de inventários foram aplicados em três momentos diferentes do tratamento e os resultados apontaram que as estratégias mais adotadas pelas mães ao longo de todo o estudo foram o controle em relação ao

tratamento (medicação, preparo para procedimentos médicos) e a contínua vigilância do tratamento e do estado de saúde da criança.

No estudo de James e cols. (2002), os pais relataram que o conhecimento sobre o estado de saúde da criança, a busca por informações e o suporte emocional de familiares e amigos foram as estratégias mais priorizadas para lidar com o tratamento. Já o trabalho de Enskär e cols. (1997a) destaca o uso de estratégias como pensar positivamente, comparar a situações piores, planejar objetivos e metas e procurar suporte social de amigos e familiares.

Rodrigues e cols. (2000) compararam pais de crianças em tratamento e pais de crianças já fora de tratamento. Os relatos dos pais foram categorizados em oito dimensões: envolvimento ativo com o cumprimento de recomendações médicas, busca de informações, demonstração de confiança nos outros, redefinição cognitiva do problema, uso de distração, resignação e isolamento social. Frequências de comportamentos relativos à redefinição cognitiva e demonstração de confiança nos outros foram estatisticamente mais elevadas em pais de crianças recuperadas. Os relatos de cuidadores durante tratamento revelaram que as estratégias destacadas como mais eficientes referiram-se à demonstração de confiança nos membros da equipe de saúde, busca por suporte social, envolvimento ativo no tratamento (por exemplo, uso de distração para a criança durante procedimentos médicos) e busca de informações sobre a doença e tratamento.

No estudo de Felder-Puig, Gallo, Waldenmair, Gadner e Topf (2004), as estratégias relatadas pelos pais como mais eficazes ou benéficas incluíram comunicar-se sobre a doença e expressar vivências, buscar suporte social e informação, manter o equilíbrio emocional e autocontrole e manter-se otimista. Estratégias referidas como ineficazes ou prejudiciais caracterizaram-se como atitudes passivas e resignadas, isolamento social ou falta de habilidades sociais de comunicação e repressão de emoções.

Tarr e Pickler (1999), em estudo com famílias de crianças com leucemia, apontaram que aquelas tentam viver a vida do modo mais normal possível, aceitando que a vida não é mais a mesma e compreendendo o que deve ser feito no tratamento. As estratégias utilizadas pela família para lidar com o contexto incluíram uso de humor, episódios de choro, assistir a filmes, conversar, ler literatura em câncer e usar antidepressivos.

O trabalho de Norberg e cols. (2005) teve como objetivo comparar as estratégias de enfrentamento em pais de crianças com câncer e pais de crianças sem doenças crônicas, a

partir de sete tipos de comportamentos: foco ativo no problema (organização da rotina, cumprimento de recomendações médicas), padrão de reação paliativa (relaxamento, distração), comportamentos de esquiva e fuga em relação ao tratamento, busca de suporte social, padrões de pensamentos fantasiosos e isolamento social, expressão de emoções ou protesto e ainda uso de redefinição cognitiva (comparar a situações piores). Não foram encontradas diferenças significativas entre o uso de estratégias de enfrentamento entre pais de crianças com câncer e o grupo referencial nem em relação a tipos de diagnóstico ou etapas do tratamento. Entre pais de crianças com câncer, o uso mais freqüente de estratégias focalizadas no problema e menor uso de reações de esquiva foram associados a menores níveis de ansiedade e depressão. Além disso, no mesmo grupo, reações paliativas estiveram positivamente relacionadas a manifestações de ansiedade.

Patistea (2005) investigou as estratégias de enfrentamento relatadas como eficazes pelos pais de crianças com leucemia. As estratégias mais úteis foram destacadas como aquelas que mantêm a coesão familiar e uma visão otimista das condições. Neste estudo, foram considerados três conjuntos de estratégias: (a) padrão 1 (integração familiar, cooperação e otimismo); (b) padrão 2 (busca por suporte social, investimento em auto estima e estabilidade); e (c) padrão 3 (comunicação com equipe de saúde e monitoramento do paciente). As estratégias do padrão 1 foram relatadas como mais úteis, seguidas pelos padrões 2 e 3. Além disso, crenças de que a criança recebia o melhor tratamento possível e pensamentos positivos foram bastante referidas e 83% dos pais enfatizaram a importância da fé.

O estudo de Eiser e cols. (1995) investigou as estratégias de enfrentamento a partir de um inventário que categoriza as respostas em quatro dimensões: autonomia (proteger-se), cuidados médicos (confiança na equipe médica e obediência às recomendações), suporte social e informação (aprender de outros em situação similar) e suporte familiar (manter a coesão familiar). Não houve diferença entre pais e mães nas pontuações e ambos priorizaram autonomia, seguida de suporte familiar, cuidados médicos e, com escores relativamente mais baixos, suporte social e informação. Também foi comumente relatada a atribuição de culpa a si mesmos, em especial para mães.

A partir de entrevistas de acompanhamento, Clarke-Steffen (1997) investigou as estratégias utilizadas por familiares de crianças para lidar com o tratamento. O processo central no qual as famílias se engajaram foi reconstruir a realidade, reorganizar papéis, avaliar

e mudar prioridades, modificar planejamentos, atribuir significado à doença e manejar o regime terapêutico.

Em estudo de revisão, Klassen e cols. (2007) destacaram estratégias importantes no enfrentamento das demandas em contexto onco-hematológico pediátrico, destacando-se a coesão familiar, a obtenção de suporte social e a auto-administração do estresse. Uma baixa coesão familiar e percepção de pouco suporte social, bem como a insatisfação com tal apoio, foram associadas a maiores perturbações psicológicas dos pais. Além disso, o *distress* psicológico também esteve associado ao uso mais freqüente de estratégias focalizadas na emoção, uso menos freqüente de estratégias focalizadas no problema, uso de estratégias menos engajadas e menor variedade de estratégias utilizadas.

No estudo qualitativo grego de Patistea e cols. (2000) com pais de crianças diagnosticadas com leucemia, foi observado que os recursos apontados como mais úteis para lidar com o tratamento incluíram uso de otimismo e esperança, pensamento positivo, suporte social, religiosidade e suporte marital. Além disso, os pais relataram a necessidade de grande esforço intelectual para administrar a quantidade de informações sobre a doença e de novos padrões de rotina familiar. Os autores destacaram, ainda, que três fontes de suporte apareceram como as mais significativas: apoio do cônjuge, da equipe de saúde e de pais de outras crianças em tratamento onco-hematológico.

Holm e cols. (2003) investigaram o modo como os pais participam dos cuidados médicos a seus filhos, destacando como estratégias eficientes a preparação do paciente para exposição a procedimentos médicos invasivos, explicações à criança sobre sua condição de saúde, negociação com a equipe de enfermagem quanto às melhores formas e momentos para execução de procedimentos médicos, além de busca por informações sobre a doença e o tratamento.

O estudo de Trask e cols. (2003) com pais de adolescentes em tratamento de câncer apontou uma preferência por estratégias de enfrentamento baseadas em esforços ativos e relacionados aos cuidados com o tratamento, em detrimento de respostas de esquiva ou fuga. Não foram encontradas diferenças significativas nas estratégias utilizadas pelos pais em função da fase de tratamento, tempo decorrido desde diagnóstico e tipo de patologia. Observou-se uma correlação significativa entre os poucos pais que adotaram estratégias de esquiva ou fuga (referidas pelos autores como mal-adaptativas) e estratégias similares

adotadas pelos filhos. O uso de estratégias como pensamento fantasioso e autocrítica, por parte dos pais, esteve positivamente associado à ocorrência de transtornos psicológicos, tais como ansiedade e depressão.

Hoekstra-Weebers e cols. (1998), bem como Sloper (2000), investigaram as estratégias adotadas por pais de crianças ao longo do primeiro ano de tratamento de câncer. Os resultados indicaram uma diminuição do uso de estratégias focalizadas no problema, coerente com a melhora da condição clínica da criança e uma associação de estratégias focalizadas na emoção com a manifestação de perturbações psicológicas de ansiedade e medo. Sloper destaca, ainda, algumas diferenças entre estratégias preferencialmente adotadas por mães e pais: atribuindo relação funcional aos papéis culturais de gênero, a autora enfatiza que os pais tendem a expressar menos emoções. Outros autores, no entanto, não apontam resultados tão claramente diferenciados entre pais e mães (McGrath & cols., 2005; Patistea, 2000; Svavarsdottir, 2005b).

Elkin e cols. (2007) investigaram a relação entre o enfrentamento baseado em práticas religiosas e níveis de comportamentos indicadores de depressão. Mães com níveis elevados de sintomas depressivos relataram menores níveis de apego a crenças e práticas religiosas. As mães com altos escores em crenças religiosas obtiveram pontuações baixas e mínimas em indicadores de depressão. Todas as mães referiram aumento na prática de comportamentos religiosos. A relação inversa entre crenças religiosas e sintomatologia depressiva sugere uma importante associação entre perturbações psicológicas e práticas religiosas como estratégia de enfrentamento.

Já Steele e cols. (2003) destacam que as mães tendem a referir, mais freqüentemente que os pais, que entre os comportamentos mais eficientes para lidar com o tratamento da criança estão a contínua vigilância sobre o estado de saúde da criança e sobre os eventos do tratamento (administração de medicação e preparo para procedimentos médicos).

O estudo de Greening e Stoppelbein (2007) investigou as estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais, a partir de seis fatores: (a) afeto negativo e auto-culpabilização (estratégias de regulação emocional dirigidas à expressão de emoções); (b) busca por suporte social ou conselhos (estratégias de regulação emocional); (c) enfrentamento ativo (comportamentos focalizados no problema, como monitoramento de cuidados); (d) enfrentamento religioso/otimismo (estratégia de avaliação do problema); (e) esquiva (estratégias características de esquiva e distanciamento); e (f) uso de substâncias psicotrópicas

(categorizada como estratégias de esquiva). Os resultados apontaram que os sintomas diminuíram em função do uso de avaliação do problema e busca por suporte social, mas aumentaram em função do uso de substâncias psicotrópicas e presença de auto-culpabilização. Perturbações psicológicas relativas à depressão, ansiedade e estresse pós-traumático estiveram positivamente associadas com afeto negativo e auto-culpabilização, além do consumo de substâncias psicotrópicas. Suporte social, enfrentamento religioso/otimismo e estratégias focalizadas no problema estiveram positivamente relacionados entre si. Auto-culpabilização e expressão de afeto negativo estiveram relacionados a sintomas de ansiedade. Os riscos de sintomas de depressão, estresse pós-traumático e ansiedade aumentaram em função da adoção de enfrentamento de cunho emocional (auto-culpabilização) e o risco de ansiedade decresceu em função do uso de práticas religiosas e otimismo.

Estudos com populações orientais apontam as estratégias mais adotadas por pais de crianças em tratamento de câncer: buscar informação e suporte emocional, garantir o cumprimento das recomendações médicas, usar estratégias de negação, aumentar práticas espiritualistas, utilizar práticas focalizadas no problema e recorrer a terapias complementares, expressar emoções, pensar positivamente, aceitar a condição de tratamento, monitorar continuamente o paciente e utilizar crescente capacidade de autocontrole (Han, 2003; Lou, 2006; Ow, 2003; Wills, 1999; Wong & Chan, 2006).

Yeh (2003), em estudo com pais chineses, apontou padrões de enfrentamento em resposta à doença baseados em cinco componentes distintos: (a) confrontar a realidade (esforço diante do estado clínico, culpabilização e busca por causalidade); (b) administrar demandas do tratamento (ações práticas relativas a cuidados com a criança, autocontrole e comportamento otimista, aprendizagem de informações sobre a doença e procedimentos médicos); (c) mudanças cognitivo-afetivas (alterações entre percepções de segurança e incerteza, relacionadas em grande parte à imprevisibilidade inerente ao tratamento); (d) reconhecimento e avaliação da situação (procurar causas para a doença, avaliar o impacto do tratamento sobre a vida familiar, buscar crenças espiritualistas e atribuir a enfermidade ao destino da criança); e (e) ajustamento apropriado (lidar com a vida do modo mais natural possível). Neste estudo, a condição clínica da criança revelou um papel fundamental no processo de enfrentamento: para os pais cujos filhos foram tratados com sucesso e com poucas intercorrências durante o tratamento, os componentes do enfrentamento seguiram um padrão

seqüencial. Entretanto, para pais de crianças com maiores intercorrências durante o tratamento, respostas emocionais foram mais freqüentes e as estratégias de enfrentamento não seguiram uma seqüência comum.

Pesquisas comparativas entre famílias caucasianas e chinesas revelam diferenças importantes entre as estratégias de enfrentamento adotadas pelos dois grupos. Entre famílias norte-americanas, foi enfatizado o cuidado emocional e suporte social, negociação com a equipe de saúde em prol da criança, busca por grupos de ajuda e psicoterapia, preparação psicológica do filho para exposição a procedimentos médicos, expressão verbal de emoções e focalização na situação presente. Famílias chinesas, por outro lado, destacaram o uso de cuidados complementares (ervas medicinais e terapias decorrentes da medicina tradicional chinesa), menor busca por suporte social, maior demonstração de autocontrole, monitoramento contínuo do paciente e uso de práticas espiritualistas (Leavitt & cols., 1999; Martinson & cols., 1999).

### **A literatura nacional**

Mais recentemente, a literatura nacional tem apresentado alguns estudos que investigam as estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças em tratamento de patologias onco-hematológicas, embora pouco tenha sido sistematizado sobre este tema entre os pesquisadores brasileiros (Arruda, 2002).

O estudo de Herman (2007) teve como objetivo descrever as práticas parentais e estratégias de enfrentamento utilizadas por oito cuidadores de crianças com câncer que participaram de um programa educativo cognitivo-comportamental, comparados a um grupo controle. Para tanto, foi utilizada a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP (Seidl & cols., 2001), instrumento que categoriza as estratégias em quatro fatores: (1) focalização no problema; (2) focalização na emoção; (3) práticas religiosas e pensamento fantasioso; e (4) busca por suporte social. A EMEP é respondida em escala de cinco pontos e fornece médias, entre zero e cinco, para cada fator.

A Tabela 04, a seguir, mostra as médias de cada fator, para o grupo experimental, ao longo do estudo:

Tabela 04 - Médias do grupo experimental, obtidas no estudo de Herman (2007).

<b>Fator</b>	<b>Pré-intervenção</b>	<b>Pós-intervenção</b>
<b>Fator 1 – focalização no problema</b>	3,42	3,9
<b>Fator 2 – focalização na emoção</b>	1,95	1,55
<b>Fator 3 – práticas religiosas e pensamento fantasioso</b>	3,85	3,71
<b>Fator 4 – busca por suporte social</b>	3,45	3,65

Fonte: Herman (2007).

Os resultados apontam um aumento nas estratégias focalizadas no problema e busca por suporte social. De modo geral, em todas as etapas as estratégias priorizadas pelos pais concentraram-se em estratégias focalizadas no problema, busca de suporte social e uso de práticas religiosas.

As médias obtidas no grupo controle, em etapas correlacionadas à intervenção, são mostradas na Tabela 05, a seguir:

Tabela 05 - Médias do grupo controle, obtidas no estudo de Herman (2007).

<b>Fator</b>	<b>Pré-intervenção</b>	<b>Pós-intervenção</b>
<b>Fator 1 – focalização no problema</b>	4,55	3,9
<b>Fator 2 – focalização na emoção</b>	2,07	2,00
<b>Fator 3 – práticas religiosas e pensamento fantasioso</b>	4,00	3,92
<b>Fator 4 – busca por suporte social</b>	3,85	3,85

Fonte: Herman (2007).

A autora destaca que, no grupo experimental, as estratégias de enfrentamento mais referidas na fase de pré-intervenção foram as práticas religiosas e, na fase de pós-intervenção, destacaram-se as estratégias focalizadas no problema. Na fase de pós-intervenção, o grupo experimental também apresentou aumento pela busca de suporte social e redução da adoção de estratégias focadas em emoção e religiosidade. Para o grupo controle, na fase pós-intervenção, manteve-se a busca por suporte social e observou-se redução de estratégias focalizadas no problema e em práticas religiosas.

O estudo de Beltrão e cols. (2007) investigou as estratégias de enfrentamento de mães imediatamente após a comunicação do diagnóstico. As estratégias relatadas pelas mães incluíram a busca de informações, formação de rede de apoio social (a partir da família, equipe de saúde, outras mães acompanhantes e amigos) e apego a crenças religiosas. Um

elemento significativamente mencionado pelas participantes foi a crescente aproximação entre os pais, mesmo quando já existiam transtornos conjugais pré-diagnóstico. Outro recurso social amplamente relatado foi a obtenção de apoio de outras mães, proporcionando maior convivência e compartilhamento de experiências entre pessoas expostas a contingências semelhantes. O suporte da equipe de saúde também foi relatado como ponto de apoio essencial relativo ao enfrentamento dos efeitos colaterais do tratamento.

R.A. Fernandes, A.R.R. Santos e M.C.O.S. Miyazaki (comunicação pessoal sobre estudo realizado em 2006, 13 de fevereiro de 2008) investigaram o uso de estratégias de enfrentamento adotadas por 22 pais de crianças até 12 anos, com diversos tipos de diagnóstico onco-hematológico, utilizando a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), descrita anteriormente. Os resultados mostram que as estratégias mais utilizadas pelos pais concentraram-se em práticas religiosas ( $M=4,2$ ), estratégias focalizadas na resolução de problemas ( $M=3,94$ ) e busca por suporte social ( $M=3,56$ ), seguidas por estratégias focalizadas na emoção ( $M=2,0$ ). Não houve correlação entre tipo de estratégias de enfrentamento, dados demográficos e tempo de tratamento.

### **2.4.3) Considerações sobre a pesquisa em enfrentamento**

Embora muitos estudos indiquem *a priori* estratégias valorizadas como mais ou menos adaptativas, não é possível estabelecer comportamentos adequados ou inadequados, em termos universais, dada a especificidade contextual e a variabilidade teórica que subsidia os diversos conceitos de enfrentamento (Cerqueira, 2000; Folkman & Lazarus, 1980; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLonguis & Gruen, 1986; Last & Grootenhuis, 1998; Lazarus & Folkman, 1984). Destaca-se que o termo *enfrentamento* indica o uso de esforços (comportamentais, cognitivos, entre outros) para administrar demandas, independentemente de seus resultados, indicando que não há estratégias intrinsecamente adaptativas.

Comportamentos com topografias semelhantes podem exercer efeitos funcionalmente diferentes. Por exemplo, a busca de informações sobre uma doença grave pode tanto diminuir quanto aumentar manifestações de ansiedade, dependendo de elementos contextuais como crenças sobre a doença, regras sobre responsabilidade, percepção de controle sobre a situação, condição e evolução clínica do paciente e história de reforçamento do indivíduo. Outro exemplo refere-se ao uso da distração, que pode contribuir para diminuir níveis de adesão ao

tratamento (com o monitoramento inadequado do paciente) ou mesmo possibilitar a colaboração com o tratamento, em situações de procedimentos médicos invasivos. A prática religiosa ou espiritualista pode relacionar-se tanto à esquivia do contato com a condição clínica da criança quanto à busca por métodos complementares ao tratamento. Portanto, somente uma análise funcional de cada estratégia pode indicar, em cada contexto específico, quais comportamentos ocorreram, que variáveis controlam tais respostas e que conseqüências foram obtidas.

Gimenes (1997) e também Monat e Lazarus (1977) ressaltam, ainda, que comportamentos eficazes do ponto de vista fisiológico podem ser extremamente não-adaptativos do ponto de vista social ou psicológico, ou seja, é necessário um critério para avaliação dos resultados das estratégias de enfrentamento. Todas as estratégias possíveis podem levar a conseqüências benéficas ou prejudiciais; logo qualquer avaliação sobre o enfrentamento precisa considerar diversos níveis de análise (psicológica, fisiológica, sociológica), especificidades do estressor e resultados a curto e longo prazo.

O uso intercambiável de termos como enfrentamento, adaptação e ajustamento, como se sinônimos fossem, evidenciado em muitos estudos, também se constitui um desafio à pesquisa. Considerando a caracterização e definição de enfrentamento exposta nesta seção, parece fundamental a necessidade de se distinguir entre o processo de enfrentamento e seus resultados práticos para indivíduos e grupos expostos a contingências estressantes (Grootenhuis & Last, 1997; Last & Grootenhuis, 1998). O uso de enfrentamento e adaptação como conceitos semelhantes decorre, em grande parte, do uso popular do termo enfrentamento e da referência a modelos animais, que caracterizam a adaptação e o enfrentamento como processos equivalentes; da mesma forma, a psicologia do ego equipara o enfrentamento ao sucesso adaptativo (Gimenes, 1997; Kupst, 1994; Lazarus & Folkman, 1984). A tendência a igualar o processo de enfrentamento com seus resultados gera raciocínios tautológicos e falhos, indicando a urgência da adoção de definições operacionais precisamente concebidas (Folkman & Lazarus, 1980; Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus, DeLonguis, Folkman & Gruen, 1985).

Destaca-se, ainda, que o ajustamento constitui um termo vasto, que descreve o processo de acomodação a uma demanda ambiental ampla (escola, casamento, doenças crônicas) e adaptação, termo derivado da biologia, designa o esforço individual para

sobreviver a um contexto ambiental que impede ou prejudica o processo de desenvolvimento individual ou coletivo (Costa Junior, 2003; Kupst, 1994).

Coyne e Racioppo (2000) também destacaram alguns elementos que poderiam justificar resultados contraditórios de alguns estudos: (a) questões abstratas (e distantes da realidade) presentes em instrumentos psicológicos e roteiros de entrevistas; (b) estressores secundários desconsiderados; (c) contextos amplos de desenvolvimento e variáveis intervenientes não apropriadamente consideradas.

Concluindo, pelo caráter dinâmico do enfrentamento, são necessárias pesquisas longitudinais e de acompanhamento, amostras formadas por populações específicas expostas a estressores comuns e uso de instrumentos validados à população brasileira. Considerando a proposição de Lazarus (1966) de que uma situação avaliada como estressora necessariamente acarreta manifestações de ansiedade e exige estratégias de enfrentamento, também é relevante investigar o processo de enfrentamento juntamente a indicadores de ansiedade, frente a um estressor. Desta forma, destaca-se ainda a necessidade de estudos de intervenção que esclareçam as relações funcionais entre o ambiente de cuidados com o tratamento e o processo de desenvolvimento de estratégias de enfrentamento entre pais de crianças em tratamento de patologias onco-hematológicas (Antoniazzi & cols., 1998; Cerqueira, 2000; Costa Junior, 2005; Grootenhuis & Last, 1997; Patistea, 2005).

## JUSTIFICATIVAS DO ESTUDO

---

Cerqueira (2000) e também Grootenhuis e Last (1997) já apontaram algumas críticas à pesquisa sobre enfrentamento em psico-oncologia pediátrica: (a) faltam definições operacionais sobre o processo investigado; (b) há recorrente inclusão nas amostras de diagnósticos distintos e diferentes estágios do tratamento; (c) variações na condição clínica do paciente não são suficientemente consideradas; (d) há uso de medidas, metodologias e instrumentos inadequados, sem validação psicométrica satisfatória; e (e) não há especificação suficiente de outras variáveis (tais como metas, compromissos e recursos pessoais) que podem interferir sobre o processo de enfrentamento.

Considerando as características do diagnóstico e tratamento do câncer na infância, abordadas em capítulos prévios, é perceptível: (a) o impacto adverso do tratamento para os pais da criança ou adolescente diagnosticado; e (b) a relevância de se compreender mais sistematicamente a vivência dos cuidadores nessas condições. Apesar da sobrecarga emocional a que são expostos os familiares de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, parte significativa da literatura nacional ainda focaliza, com grande ênfase, as implicações psicossociais do tratamento pediátrico sobre o próprio paciente (Arruda, 2002). Muito pouco já foi publicado sobre os processos psicológicos a que os cuidadores são expostos durante o tratamento de seus filhos e como enfrentam demandas e exigências do tratamento.

No caso das leucemias, o semestre inicial de tratamento é crítico e pode implicar em alterações psicológicas importantes, tais como incertezas, choque ao diagnóstico e alternância entre os estados de bem-estar e os de medo, tristeza e preocupações com a evolução da patologia (McGrath, 2002). Além disso, os seis primeiros meses concentram internações mais longas e terapêutica antineoplásica mais agressiva, contribuindo para alterações de rotina familiar e mobilização imediata de recursos dos cuidadores. O diagnóstico onco-hematológico pediátrico e as demandas do tratamento constituem uma situação potencial de incerteza e relativa incontrolabilidade de eventos, estabelecendo-se um contexto propício a manifestações de ansiedade, em que estratégias de enfrentamento são continuamente requeridas. Desta forma, tornam-se imprescindíveis estudos que investiguem como os cuidadores lidam com as diversas

contingências do tratamento onco-hematológico pediátrico. A partir da percepção do enfrentamento enquanto processo e considerando que os cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento são indivíduos em pleno processo de desenvolvimento, é essencial que se investiguem as eventuais alterações na adoção de estratégias de enfrentamento, por meio de estudos de acompanhamento.

## OBJETIVOS DO ESTUDO

---

Os objetivos principais do estudo foram:

- (a) Identificar e categorizar as estratégias mais adotadas pelos cuidadores, ao longo do primeiro semestre de tratamento;
- (b) Investigar mudanças nas estratégias de enfrentamento adotadas por cuidadores pediátricos durante os primeiros seis meses de tratamento;
- (c) Investigar as manifestações de ansiedade, relatadas pelos cuidadores, ao longo do primeiro semestre de tratamento e relacioná-las ao processo de enfrentamento;
- (d) Analisar o impacto adverso do tratamento sobre a rotina e dinâmica familiares e a relação parental;
- (e) Apontar as exigências do tratamento e aprendizagem de novos padrões de comportamentos referidos pelos cuidadores;

Os objetivos secundários do estudo foram:

- (a) Associar métodos qualitativos e quantitativos a partir da utilização de inventários, escalas e entrevistas no contexto da onco-hematologia pediátrica;
- (b) Investigar novos aspectos não contemplados nos testes existentes, propondo novas visões no contexto da onco-hematologia pediátrica;
- (c) Suscitar relações e associações entre variáveis, formulando dados para investigações posteriores;
- (d) Atuar com os resultados, integrando pesquisadores e professores com os profissionais assistentes;
- (e) Formular novas sugestões para intervenções clínicas, além de ações sociais e políticas no contexto da onco-hematologia pediátrica.

## MÉTODO

---

### **5.1) Participantes**

Entre os meses de março a novembro de 2007, 47 cuidadores primários de crianças e adolescentes recém-diagnosticados com leucemia foram identificados entre os usuários do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal e convidados a participar do estudo. Deste total, duas mães se recusaram a participar, nove pais estavam presentes ao diagnóstico de seus filhos, mas não acompanharam o restante do tratamento ou não puderam ser posteriormente contatados, uma criança possuía múltiplos cuidadores (inviabilizando o acompanhamento para pesquisa), um paciente havia tido seu tratamento interrompido e estava retomando a terapêutica, uma mãe já havia recebido o diagnóstico há um mês em sua cidade de procedência e três crianças foram a óbito antes do término da pesquisa.

Desta forma, este estudo foi realizado com uma amostra de 30 cuidadores de crianças ou adolescentes diagnosticados com subtipos de leucemia aguda (LLA ou LMA). Entre estes, havia 23 mães, cinco pais, uma tia e uma avó (responsáveis diretos pela guarda da criança ou adolescente e também pelos cuidados parentais). A média de idade dos cuidadores foi 33,1 anos ( $DP=9,4$ ) e a escolaridade variou entre o segundo ano do ensino fundamental e o ensino superior completo. As Tabelas 06 e 07 apresentam, respectivamente, uma síntese dos dados sociodemográficos e atendimento psicoterápico individual, referentes aos cuidadores, além de dados de organização familiar.

**Tabela 06** - Dados sociodemográficos dos cuidadores e dados sobre atendimento clínico

<b>Características dos cuidadores ao início do tratamento</b>	<b>Frequência</b>
Idade do cuidador	
20 a 30 anos	12
31 a 40 anos	13
41 a 50 anos	2
51 a 60 anos	3
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>33,1 (9,4)</i>
Escolaridade do cuidador	
Ensino fundamental até 4ª. Série completa	8
Ensino fundamental entre 4ª. Série e 8ª. Série	8
Ensino Médio incompleto	5
Ensino Médio completo	6
Superior incompleto	1
Superior completo	2

Atividade profissional do cuidador	
Do lar	12
Emprego sem direitos trabalhistas	5
Emprego com direitos trabalhistas	9
Autônomo	4
Estado civil do cuidador	
Solteiro	2
Casado ou união estável	21
Viúvo	1
Divorciado ou separado	6
Atendimento psicoterápico individual no hospital	
Não houve	23
Sim aproximadamente até três meses desde início do tratamento	5
Sim aproximadamente até seis meses desde início do tratamento	2

**Tabela 07** - Dados relativos à organização familiar dos cuidadores

<b>Características da família ao início do tratamento</b>	<b>Freqüência</b>
Número de filhos e/ou crianças sob cuidados, além do paciente	
0 (apenas o paciente)	7
1	12
2	6
3 ou mais	5
Posição do filho na família	
Filho único	7
Primogênito	8
Meio	3
Último	12
Renda mensal familiar*	
A1: até R\$ 17.403,00	0
A2: até R\$ 7.846,00	0
B1: até R\$ 4.461,00	1
B2: até R\$ 2.397,00	6
C: até R\$ 1.370,00	9
D: até R\$ 776,00	8
E: até R\$ 401,00	6

\* Conforme critérios adotados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE

Os pacientes eram dez do sexo masculino e 16 do sexo feminino, com idades entre nove meses e 17 anos completos. Em quatro casos, tanto o pai quanto a mãe da criança participaram do estudo, justificando a amostra de 30 acompanhantes, cuidadores de 26 pacientes.

Os diagnósticos incluíram: Leucemia Linfóide Aguda classificação Alto Risco (n=16), Leucemia Linfóide Aguda classificação Risco Básico (n=7) e Leucemia Mielóide Aguda (n=3); 18 pacientes eram do Distrito Federal e oito eram procedentes de outros Estados da Federação. A Tabela 08 apresenta os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes.

**Tabela 08 - Dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes**

<b>Características do paciente ao início do tratamento</b>	<b>Frequência</b>
Procedência	
Distrito Federal	18
Goiás	2
Minas Gerais	3
Bahia	2
Roraima	1
Faixa etária do paciente	
Menor de um ano de idade	1
1 a 4 anos	13
5 a 9 anos	4
10 a 14 anos	5
Acima de 15 anos	3
<i>MÉDIA (DP)</i>	7,05 (5,17)
<i>MEDIANA</i>	4
Escolaridade do paciente	
Sem escolaridade	12
Ensino fundamental até 4ª. Série completa	6
Ensino fundamental entre 4ª. Série e 8ª. Série	7
Ensino Médio incompleto	1
Dados clínicos dos pacientes	
Diagnóstico	
LLA AR	16
LLA RB	7
LMA	3
Internações devido a intercorrências nos primeiros dois/três meses de tratamento	
Nenhuma	7
Uma vez	13
Duas vezes	6
Internações devido a intercorrências entre dois/três meses e cinco/seis meses de tratamento	
Nenhuma	11
Uma vez	11
Duas vezes	2
Três vezes	1
Quatro vezes	1
Internações em UTI nos dois/três primeiros meses de tratamento	
Sim	2
Não	24
Paciente refratário ao tratamento nos primeiros dois/três meses	
Sim	3
Não	23
Paciente refratário ao tratamento entre dois/três e cinco/seis meses	
Sim	2
Não	24
Dias decorridos entre internação para investigação e comunicação do diagnóstico*	
Até uma semana	18
Entre 8 e 15 dias	4
Mais de 16 dias	4

Presença de eventos anteriores que requeriam internação em hospital	
Sim	5
Não	21
* Conseqüente a dificuldades na realização dos exames diagnósticos e atrasos na entrega de material coletado (em decorrência de greves em órgãos estatais), foram verificadas tais diferenças entre dias decorridos entre internação e comunicação do diagnóstico.	

## **5.2) Instrumentos**

Para investigar as estratégias de enfrentamento e manifestações de ansiedade entre os cuidadores, ao longo do semestre inicial de tratamento, foram utilizados os seguintes instrumentos:

### **5.2.1) Escala Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP**

Foi utilizada a versão auto-aplicável (Anexo 01) da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP, adaptada para o português por Gimenes & Queiroz (1997), desenvolvida por Seidl e cols. (2001) em seu estudo de estrutura fatorial. Neste, dois grupos de participantes responderam ao instrumento: (a) a partir de estressores gerais diversificados e detalhados individualmente; ou (b) considerando um estressor de saúde relativo à reabilitação do respondente.

A EMEP avalia estratégias de enfrentamento cognitivas e/ou comportamentais adotadas frente a um estressor específico. A escala é composta por 45 itens, distribuídos em quatro fatores:

(a) Fator 1: enfrentamento focalizado no problema (*alpha de Cronbach* = 0,84). Estratégias comportamentais voltadas para o manejo ou solução do problema e estratégias cognitivas direcionadas para reavaliação e significação positiva do estressor. Compreende 18 itens: 1, 3, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 24, 28, 30, 32, 33, 36, 39, 40, 42 e 45.

(b) Fator 2: enfrentamento focalizado na emoção (*alpha de Cronbach* = 0,81). Estratégias cognitivas e comportamentais que envolvem esquiva, negação, pensamento irrealista e desiderativo, expressão de emoções alusivas à raiva e tensão, atribuição de culpa, afastamento do problema e funções paliativas frente ao estressor. Compreende 15 itens: 2, 5, 11, 12, 13, 18, 20, 22, 23, 25, 29, 34, 35, 37 e 38.

(c) Fator 3: enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso (*alpha de Cronbach* = 0,74). Estratégias caracterizadas como comportamentos religiosos ou ligadas à espiritualidade, bem como pensamentos fantasiosos. Compreende sete itens: 6, 8, 21, 26, 27, 41 e 44.

(d) Fator 4: enfrentamento baseado na busca por suporte social (*alpha de Cronbach* = 0,70). Estratégias centralizadas na procura de apoio social emocional ou instrumental e na busca por informação. Compreende cinco itens: 4 (recodificado para análise), 7, 9, 31 e 43.

A EMEP é respondida por meio de uma escala Likert de cinco pontos (1 = eu nunca faço isso; 2 = eu faço isso um pouco; 3 = eu faço isso às vezes; 4 = eu faço isso muito; 5 = eu faço isso sempre) e a caracterização do enfrentamento ocorre a partir da comparação entre as médias obtidas em cada fator. A primeira folha do instrumento corresponde a instruções detalhadas para aplicação e, ao final da escala, há uma questão complementar, analítico-discursiva e de resposta opcional, que neste estudo correspondeu a: “Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com o problema de sua criança?”. Tal instrumento tem sido bastante utilizado em pesquisas com cuidadores em diversos contextos pediátricos, como Febre Reumática e Diabetes Melitus (Arruda, 2002), HIV/Aids (Seidl, Rossi, Viana, Meneses & Meireles, 2005) e patologias onco-hematológicas (R.A. Fernandes, A.R.R. Santos e M.C.O.S. Miyazaki, comunicação pessoal sobre estudo realizado em 2006, 13 de fevereiro de 2008; Herman, 2007).

### **5.2.2) Inventário Beck de Ansiedade – BAI**

O Inventário Beck de Ansiedade (do inglês *Beck Anxiety Inventory* – BAI, desenvolvido por Beck, Epstein, Brown & Steer, 1988) é um instrumento auto-aplicável traduzido e adaptado para a população brasileira (Cunha, 2001) que possibilita a investigação de níveis e intensidade de manifestações cognitivas e comportamentais indicadoras de ansiedade. O inventário possui breve instrução de aplicação na própria folha de respostas e apresenta 21 itens relacionados a comportamentos de ansiedade (Anexo 02), respondidos a partir de quatro afirmações em graus de intensidade variáveis de zero a três (0 = absolutamente não; 1 = levemente, não me incomodou muito; 2 = moderadamente, foi muito

desagradável, mas pude suportar; e 3 = gravemente, dificilmente pude suportar). A soma dos escores em cada item origina uma pontuação total entre 0 e 63, que é dividida em quatro categorias de manifestações de ansiedade: mínima (0-19), leve (11-19), moderada (20-30) e grave (31-63). O BAI possui alta consistência interna ( $\alpha$  de Cronbach = 0,92).

A fim de explorar as indicações de ansiedade apontadas pelo BAI, além das pontuações gerais oferecidas pelo instrumento, os 21 itens foram divididos em manifestações somáticas (itens 1, 2, 3, 7, 8, 11, 12, 13, 15, 18, 19, 20 e 21) e cognitivas (4, 5, 6, 9, 10, 14, 16 e 17). De modo proporcional às classificações indicadas pelo estudo de validação, os escores obtidos nas manifestações somáticas foram divididos em mínimos (0-6), leves (7-11), moderados (12-18) e graves (19-39) e as pontuações nos indicadores cognitivos, em mínimas (0-4), leves (5-7), moderadas (8-11) e graves (12-24). Cabe ressaltar que tal divisão foi proposta exclusivamente em caráter exploratório para suscitar relações e associações entre variáveis a serem investigadas em pesquisas posteriores.

### **5.2.3) Roteiro de entrevista semi-estruturado**

Um roteiro semi-estruturado de entrevista (Anexo 03) foi elaborado especificamente para este estudo, a fim de compreender, em caráter retrospectivo, os seguintes aspectos: (a) mudanças pessoais relatadas pelos cuidadores pediátricos, desde o diagnóstico e início do tratamento; (b) modificações em padrões comportamentais da criança ou adolescente; (c) alterações na rotina e dinâmica familiares e suas implicações; (d) demandas e dificuldades específicas do tratamento; (e) estratégias para lidar com tais exigências; e (f) relatos de aprendizagem pessoal a partir do tratamento. A escolha pela metodologia de entrevista teve também como objetivo apreender estratégias de enfrentamento não referidas na EMEP e outros indicadores de ansiedade, bem como contextos propícios às manifestações de ansiedade, não abordados pelo BAI.

### **5.2.4) Questionário sociodemográfico**

Um questionário sociodemográfico (Anexo 04), elaborado especialmente para o presente estudo, foi utilizado para caracterização dos cuidadores e pacientes. Os seguintes dados demográficos foram coletados sobre o cuidador: sexo, idade, escolaridade, estado civil, procedência, profissão; sobre o paciente, foram coletados dados sobre idade, sexo e

escolaridade. Referente à organização familiar, foram obtidos: renda mensal familiar, número de filhos, posição do filho na família e idades dos irmãos.

### **5.2.5) Dados clínicos**

Foram coletados a partir dos prontuários médico-hospitalares dados clínicos referentes ao diagnóstico e evolução clínica: tipo de leucemia, protocolo quimioterápico utilizado, tempo decorrido entre admissão no serviço e conclusão diagnóstica e evolução após o início de tratamento.

### **5.3) Material**

Foram utilizados os seguintes materiais: 90 cópias da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas, 90 folhas de resposta ao Inventário Beck de Ansiedade, 30 cópias de questionários sociodemográficos, um gravador da marca Panasonic, um gravador digital da marca PowerPack, 15 fitas K7 de 60 minutos da marca EmTec e três canetas esferográficas, marca Bic, para preenchimento de respostas aos instrumentos.

### **5.4) Contexto de coleta de dados**

Este estudo foi realizado no Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal, alocado principalmente em dependências do Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF) e do Hospital de Apoio de Brasília (HAB), unidades da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal (SES/DF). Por se tratar de uma especialidade pediátrica que exige uma ação multiprofissional e multidisciplinar, a Hematologia – Oncologia Pediátrica envolve profissionais e atividades clínica, laboratorial e cirúrgica em várias unidades da Secretaria de Saúde, além da Unidade de Pediatria – HBDF, que é a sede e núcleo inicial das atividades em oncologia e hematologia pediátrica da rede. As atividades do serviço são assim distribuídas: (a) Internações de longa duração (Unidade de Pediatria HBDF e Unidade de Cirurgia Pediátrica HBDF), com a função de atender pacientes recém-diagnosticados para início de quimioterapia indutória com alto risco de complicações agudas, síndrome de lise tumoral, episódios hemorrágicos, neutropenia febril, exames diagnósticos de imagem, procedimentos cirúrgicos terapêuticos e diagnósticos; (b) Ambulatório (ambulatório da Unidade de Hematologia e Hemoterapia HBDF), para atendimento de pareceres, consultas de triagem e procedimentos

diagnósticos preliminares; e (c) Ambulatório – Dia (Núcleo Oncologia e Hematologia Pediátrica – NOHP – HAB), que oferece consultas médicas de seguimento, atendimento multidisciplinar, exames hematológicos, de bioquímica e coagulação, procedimentos diagnósticos, quimioterapia ambulatorial, programas transfusionais e internações de curta duração.

O HBDF, maior complexo hospitalar da rede pública de saúde do Distrito Federal, oferece atendimento em nível terciário de saúde e presta assistência a todas as especialidades médicas, inclusive com unidades de pronto-atendimento a urgências e emergências. No sétimo andar do prédio central, geralmente três enfermarias (com cinco a seis leitos cada uma e poltronas para acompanhantes) são destinadas ao atendimento a crianças e adolescentes em tratamento onco-hematológico.

O HAB é um hospital de atendimento quaternário que oferece suporte e complementação à assistência médico-hospitalar aos usuários da rede pública de saúde. O hospital possui duas alas principais, uma destinada a receber adultos em reabilitação decorrente de lesões cerebrais ou medulares, patologias crônico-degenerativas e, ainda, pacientes adultos com câncer em estágio avançado.

A Unidade de Onco-hematologia Pediátrica do HAB foi inaugurada em agosto de 1994 e presta serviços multidisciplinares de atendimento ambulatorial, internação hospitalar de curta duração para terapêutica antineoplásica (um, dois ou até cinco dias) e realização de exames de avaliação e acompanhamento do tratamento. São atendidos, em média, 40 pacientes por dia. A Unidade funciona de forma ininterrupta de segunda a sexta-feira, para internação de curta duração e administração de ciclos de quimioterapia. Além disso, o ambulatório diário funciona em dois turnos, para consultas e procedimentos diagnósticos, além de consultas de seguimento. A equipe multidisciplinar é formada por médicos oncologistas e hematologistas pediátricos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, psicólogos, técnicos de laboratório, fisioterapeutas, professor de educação física, nutricionista, odontólogos, assistentes sociais e professora da Secretaria de Estado da Educação do Distrito Federal. Há uma sala com 12 poltronas para aplicação de quimioterapia em pacientes não internados e as quatro enfermarias disponíveis comportam até 13 leitos ao total, todos com poltronas individuais para acomodar os acompanhantes dos pacientes.

Conforme disponibilidade do cuidador e planejamento terapêutico do tratamento, a coleta dos dados ocorreu nas enfermarias do HBDF e HAB, na sala para aplicação de quimioterapia no HAB e, ainda, na sala de espera para consultas e exames no HAB.

#### **5.4.1) Serviço de Psicologia no Hospital de Apoio de Brasília**

Em 1996, estabeleceram-se as diretrizes para um programa de estágio supervisionado em psico-oncologia pediátrica, em parceria entre o Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (UnB) e a Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal (SES/DF). Tal programa possibilitou a expansão do serviço de psicologia, a partir de diversas atividades desenvolvidas com pacientes e familiares, proporcionando o acompanhamento psicossocial mais sistemático dos usuários. Em 2006, foram atendidos cerca de 2.120 crianças e adolescentes em tratamento, juntamente com seus acompanhantes.

Atualmente, as atividades desenvolvidas pelo serviço de psicologia do Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica do HAB incluem:

- (a) Admissão hospitalar por meio de entrevista estruturada: coleta de dados sociodemográficos e estabelecimento de vínculo inicial entre paciente, familiares e equipe de atendimento.
- (b) Recreação dirigida: realizada na sala de espera, com objetivo de oferecer à criança ou adolescente oportunidades de socialização e estimulação de seu processo de desenvolvimento, a partir de atividades lúdico-recreativas próprias a cada faixa etária.
- (c) Ronda de estimulação: percurso pelas enfermarias do Núcleo, para interação social com pacientes no leito e seus acompanhantes, desenvolvendo-se atividades lúdicas e estimulativas em nível sensorial, motor, social e cognitivo. Tais atividades visam incentivar a aquisição e manutenção de repertórios comportamentais mais ativos do paciente e promover a interação social entre acompanhantes e pacientes.
- (d) Uso de manuais educativos: são utilizados manuais lúdicos e explicativos que abordam procedimentos médicos invasivos, ação de agentes antineoplásicos e possíveis efeitos colaterais do tratamento, com objetivo de disponibilizar informação qualificada e preparar pacientes e acompanhantes para as principais contingências de tratamento.
- (e) Atendimento psicoterápico individual: agendado a partir de solicitação do paciente ou acompanhante, ou ainda por encaminhamento médico e/ou de outros membros de

equipe. O atendimento, realizado por psicólogas em caráter de confidencialidade, pode ser individual ou em díades (acompanhante-paciente, casal, paciente-irmãos), dependendo das demandas abordadas.

### **5.5) Cuidados éticos**

Para assegurar o cumprimento de normas éticas na condução de pesquisas com seres humanos, constantes na Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96, o projeto de pesquisa foi, inicialmente, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB), credenciado ao Comitê Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado em 22 de dezembro de 2006, sob o registro 142/2006 (Anexo 05). Os materiais relativos a folhas de resposta, gravações em áudio das entrevistas, registros transcritos e demais materiais confidenciais permanecem em arquivo ao qual somente a pesquisadora tem acesso.

### **5.6) Procedimentos para coleta de dados**

Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética, foi realizado um breve treinamento para aplicação da EMEP e BAI, em seis cuidadores de pacientes com diagnósticos diversos e que já se encontravam em tratamento. Em seguida à explicação dos objetivos da pesquisa, convite e assinatura do termo de consentimento (Anexo 06), os instrumentos foram respondidos. Após as aplicações, a pesquisadora explicou tratar-se de um treinamento, investigou a compreensão dos objetivos do estudo pelos respondentes, as dificuldades para responder os instrumentos e solicitou sugestões para a pesquisa futura.

Em função dos resultados obtidos a partir do treinamento, optou-se por utilizar a EMEP e o BAI prioritariamente em esquema de aplicação assistida, a menos que o acompanhante solicitasse a auto-aplicação. Considerando o caráter de acompanhamento previsto no estudo, o procedimento para coleta de dados foi organizado em três etapas, descritas a seguir, pautadas no esquema terapêutico previsto no protocolo GBTLI LLA 93. É procedimento comum da equipe do Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica do Distrito Federal classificar inicialmente o paciente em duas categorias apenas (alto risco ou baixo risco), cada uma com um planejamento terapêutico específico, mas com fases de durações iguais.

Em todas as etapas do estudo, enquanto o acompanhante participava da pesquisa, o paciente encontrava-se entretido com atividades lúdicas, em outro ambiente físico, com outro cuidador, dormindo, conversando com outros pacientes ou realizando alguma atividade que não interferisse na aplicação, mas foi avisado ao cuidador que este poderia, a qualquer momento, interromper a aplicação, caso o paciente solicitasse atenção e/ou monitoramento. Em seguida a eventuais interrupções, o procedimento seria retomado.

### **5.6.1) Primeira etapa do estudo**

Nos dias subsequentes à comunicação do diagnóstico de leucemia e conseqüente início do tratamento ( $M=3$  dias;  $DP=2,42$ ), foi realizado o convite ao acompanhante da criança ou adolescente para participar do estudo, seguido de uma explicação sobre principais objetivos da pesquisa (que compreendia investigar como os pais lidam com os meses iniciais de tratamento, dificuldades e facilidades encontradas), com destaque ao caráter voluntário de colaboração e ênfase no elemento sigiloso das informações e identificação dos participantes. Caso o cuidador concordasse em participar da pesquisa, o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 06) era apresentado em duas vias e lido conjuntamente com o acompanhante. Após assinatura das duas vias do documento pelo participante e pela pesquisadora, uma cópia foi entregue ao cuidador e a outra cópia permaneceu arquivada com os demais materiais de pesquisa.

Posteriormente à assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, foi preenchido, a partir de dados referidos pelo cuidador, o questionário sociodemográfico, com tempo de aplicação estimado em dois a quatro minutos. Em seguida, foi solicitado ao acompanhante que respondesse à EMEP.

Para cada participante, a pesquisadora leu em voz alta a folha de rosto com instruções para uso da EMEP, depois indagou sobre eventuais dúvidas e utilizou o item inicial do instrumento como exemplo, para verificar a compreensão do cuidador acerca do procedimento. A seguir, foi perguntado ao acompanhante sobre sua preferência para preencher a escala: com auxílio da pesquisadora ou sozinho. Ao longo do estudo, à exceção de 11 participantes, todos os demais preferiram que a Escala fosse respondida com auxílio da pesquisadora (cuja função foi ler em voz alta cada item, aguardar a manifestação de resposta do participante, esclarecer eventuais dúvidas quanto ao item em questão e/ou fornecer exemplos de comportamentos para facilitar a compreensão do assunto e, finalmente, assinalar a resposta referida pelo cuidador).

A aplicação da EMEP teve duração variável de 10 a 30 minutos, durante os quais a pesquisadora esteve à disposição para ocasionais esclarecimentos e, ao final do preenchimento, foi realizada uma conferência do instrumento, para evitar itens sem resposta.

Depois de finalizada a aplicação da EMEP, o participante foi solicitado a responder o BAI. Novamente, para cada cuidador, a pesquisadora leu as instruções constantes na folha do Inventário e utilizou o item inicial como exemplo, para verificar a compreensão sobre o procedimento de aplicação. Em seguida, foi indagado ao respondente sobre a preferência por preencher sozinho o instrumento ou com o auxílio da pesquisadora. Novamente, os mesmos 11 participantes que responderam individualmente a EMEP escolheram auto-administrar o Inventário. Para os demais acompanhantes, a função da pesquisadora foi ler em voz alta cada item, aguardar a resposta do cuidador e, eventualmente, esclarecer dúvidas, para então assinalar a opção indicada. A aplicação do BAI teve duração estimada entre um e cinco minutos e, ao final da aplicação, foi realizada a conferência das respostas, para assegurar que itens não fossem deixados sem resposta. Ao final da etapa inicial, a pesquisadora agradeceu a colaboração de cada participante e ressaltou o encontro para a segunda fase do estudo. Em cumprimento a determinações éticas que regem a profissão de psicólogo no Brasil, casos com pontuações extremamente elevadas no BAI, nesta primeira etapa, foram imediatamente comunicados às psicólogas do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica.

### **5.6.2) Segunda etapa do estudo**

Para acompanhantes de crianças e adolescentes diagnosticados com LLA, a segunda etapa do estudo ocorreu paralelamente ao final da fase inicial da quimioterapia, correspondente à indução de remissão prevista no protocolo GBTLI LLA 93, que tem duração prevista de 43 dias. Considerando eventuais atrasos na administração de medicação antineoplásica (decorrentes de intercorrências relacionadas a episódios infecciosos e toxicidade hematológica) e em virtude da disponibilidade de tempo do cuidador para responder aos instrumentos e entrevistas, a segunda etapa do estudo foi realizada entre dois e três meses desde o início do tratamento ( $M=68$  dias;  $DP=15,15$ ). Para acompanhantes de crianças e adolescentes em esquemas terapêuticos diferentes do protocolo estabelecido pelo GBTLI LLA 93, foi considerado o mesmo prazo, a fim de submeter os cuidadores a intervalos de aplicação semelhantes.

Na segunda etapa da pesquisa, os participantes foram solicitados a responder a EMEP a partir do mesmo procedimento descrito na fase 1. A seguir, os cuidadores foram convidados a preencher o BAI, também garantindo o mesmo planejamento adotado na etapa inicial.

Nesta fase intermediária, após aplicação da EMEP e BAI, a pesquisadora apresentou a entrevista, explicitando seus objetivos acerca da compreensão retrospectiva das principais alterações percebidas pelos cuidadores desde o início do tratamento. Foi solicitada autorização verbal para gravação em áudio da entrevista, prontamente concedida por todos os participantes e, então, iniciado o processo de entrevista, que teve duração de 15 a 60 minutos. Ao final desta etapa, a pesquisadora agradeceu a colaboração do participante e destacou a realização, em breve, da terceira e última fase do estudo.

### **5.6.3) Terceira etapa do estudo**

A última fase do estudo foi implantada após as fases seguintes da quimioterapia, constituídas pelas etapas de intensificação e re-indução de remissão, previstas no GBTLI LLA 93 e correspondentes às semanas 07 até 21 de tratamento. Considerando eventuais atrasos na terapêutica decorrentes de internações não previstas no protocolo e em função da disponibilidade do cuidador para participar desta terceira etapa, a última fase do estudo foi realizada entre cinco e seis meses após o início do tratamento ( $M=163$  dias;  $DP=16,20$ ). Para acompanhantes de pacientes que não estavam integrados ao protocolo GBTLI LLA 93, essa previsão de prazo foi mantida, a fim de estabelecer uma condição de aplicação semelhante a todos os participantes do estudo.

Nesta terceira etapa, os cuidadores foram solicitados a responder a EMEP, seguindo exatamente os mesmos procedimentos utilizados nas etapas anteriores. Após preenchimento da Escala (individualmente para 11 participantes e em aplicação assistida para os demais), os participantes foram convidados a responder o BAI, seguindo os mesmos planejamentos adotados na primeira e segunda fases (também em auto-aplicação para 11 participantes e em aplicação assistida para os demais). Por fim, os acompanhantes responderam à entrevista semi-estruturada, de acordo com os procedimentos descritos na etapa 2. Ao final da última fase, a pesquisadora, novamente, agradeceu pela colaboração com o estudo e enfatizou a disponibilidade do serviço de psicologia do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do HAB.

A seguir, o Quadro 01 apresenta um fluxograma relativo ao procedimento utilizado para coleta de dados neste estudo.

<b><u>ETAPAS DO ESTUDO</u></b>	<b><u>ETAPA 1</u></b>	<b><u>ETAPA 2</u></b>	<b><u>ETAPA 3</u></b>
<b>Desde início do tratamento</b>	Até 7 dias após comunicação do diagnóstico	2 a 3 meses desde o início do tratamento	5 a 6 meses desde o início do tratamento
<b>Protocolo GBTLI LLA 93</b>		Após indução de remissão	Após intensificação e re-indução
<b>EMEP</b>	X	X	X
<b>BAI</b>	X	X	X
<b>QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO</b>	X		
<b>ENTREVISTA</b>		X	X

Quadro 01 - Fluxograma do procedimento para coleta de dados.

### **5.7) Análise dos Dados**

Os dados obtidos no estudo foram analisados de forma a investigar o processo individual dos participantes e também os resultados globais indicados a partir da amostra total, uma vez que as análises de médias de grupo não contemplam resultados individuais importantes e as microanálises singulares falham em estabelecer padrões e percepção global do processo estudado.

Os dados quantitativos foram organizados e analisados a partir de bancos de dados nos *softwares* Excel 2000, pacote estatístico SPSS para Windows - Versão 15.0 e programa *Statxact* - Versão 8.0. Para análise em termos de frequência de relatos, os dados obtidos a partir das gravações das entrevistas foram transcritos para arquivos do programa Word para Windows - Versão 7.0 e organizados em categorias:

- (a) Mudanças na rotina desde início do tratamento;
- (b) Estratégias de enfrentamento utilizadas;
- (c) Alterações na dinâmica familiar;
- (d) Exigências percebidas a partir do tratamento;
- (e) Aprendizagem pessoal referida pelo cuidador.

## RESULTADOS

Esta seção foi organizada de modo a possibilitar a apresentação dos resultados sob cinco focos principais: (a) associações entre dados sociodemográficos e condição clínica do paciente com as estratégias de enfrentamento e manifestações de ansiedade dos cuidadores; (b) microanálise dos dados individuais relativos a estratégias de enfrentamento apontadas pela EMEP e manifestações de ansiedade relatadas no BAI; (c) macroanálise dos dados do grupo de participantes do estudo, a partir dos resultados derivados da aplicação da EMEP, do BAI e das respostas às entrevistas; e (d) análise das respostas às entrevistas.

### **6.1) Associações entre dados sociodemográficos e condição clínica do paciente em relação a manifestações de ansiedade e estratégias de enfrentamento**

Esta seção apresenta análises relacionadas a associações entre dados sociodemográficos dos participantes, condição clínica do paciente, manifestações de ansiedade e estratégias de enfrentamento, em cada etapa do estudo.

#### **6.1.1) Análises na etapa inicial do estudo**

A Tabela 09 apresenta os resultados da correlação bivariada de Pearson para variáveis sociodemográficas, condição clínica da criança ou adolescente e manifestações de ansiedade cognitivas (BAICOG), somáticas (BAISOM) e pontuações gerais (BAIGER), além dos fatores apontados pela EMEP, na primeira etapa do estudo:

**Tabela 09** – Correlação entre variáveis sociodemográficas, condição clínica do paciente, manifestações de ansiedade e fatores da EMEP (ETAPA 1).

<i>Variáveis</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>
1. Idade do cuidador	-									
2. Número de irmãos sob cuidados	0,264	-								
3. Dias até diagnóstico	0,448**	0,059	-							
4. BAICOG	0,020	-0,270	-0,065	-						
5. BAISOM	-0,134	-0,194	0,031	0,623***	-					
6. BAIGER	-0,085	-0,246	-0,005	0,838***	0,949***	-				
7. Foco no problema	0,152	0,121	0,090	-0,261	-0,187	-0,238	-			
8. Foco na emoção	0,251	-0,055	0,471**	0,402*	0,503**	0,513**	-0,058	-		
9. Prática religiosa	0,216	-0,172	0,229	-0,143	-0,013	-0,069	0,621***	0,059	-	
10. Busca de suporte social	0,176	-0,026	0,094	-0,112	-0,303	-0,258	0,718***	-0,112	0,457**	-

\* $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$

Os dados da Tabela 09 permitem concluir que não foram encontradas correlações significativas entre idade do cuidador, número de irmãos ou crianças sob cuidados e dias decorridos entre a internação e a comunicação do diagnóstico, em relação a manifestações de ansiedade indicadas pelo BAI e utilização geral de estratégias de enfrentamento evidenciadas pela EMEP. Considerando que o BAI investiga manifestações de ansiedade e que os subgrupos de indicações identificados para o presente estudo são, na realidade, desdobramentos da pontuação geral no Inventário, são coerentes as correlações estatisticamente significativas nas subdivisões dos escores do instrumento comparadas entre si e relacionadas à pontuação geral.

Em relação aos fatores abordados pela EMEP, foi identificada uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre dias decorridos desde internação até diagnóstico e a adoção de estratégias focalizadas na emoção [Figura 04].

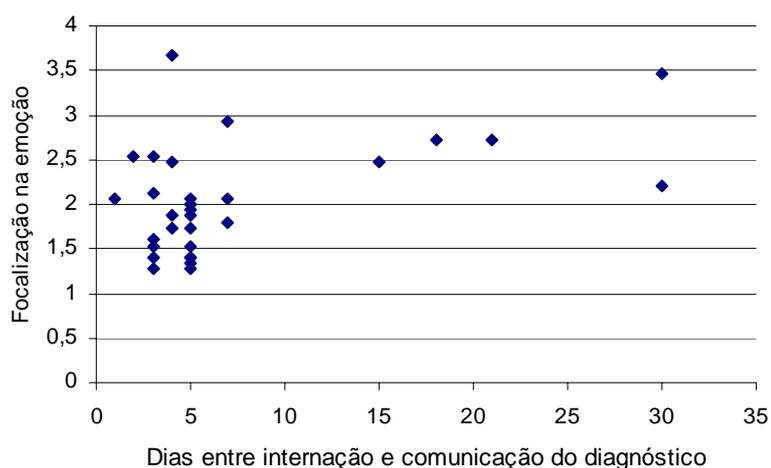


Figura 04 - Correlação entre dias decorridos entre internação e diagnóstico e focalização na emoção

O uso de estratégias focalizadas na emoção esteve correlacionado de forma positiva, moderada e estatisticamente significativa a todas as manifestações de ansiedade. As representações gráficas de tais correlações são apresentadas a seguir, nas Figuras 05, 06 e 07:

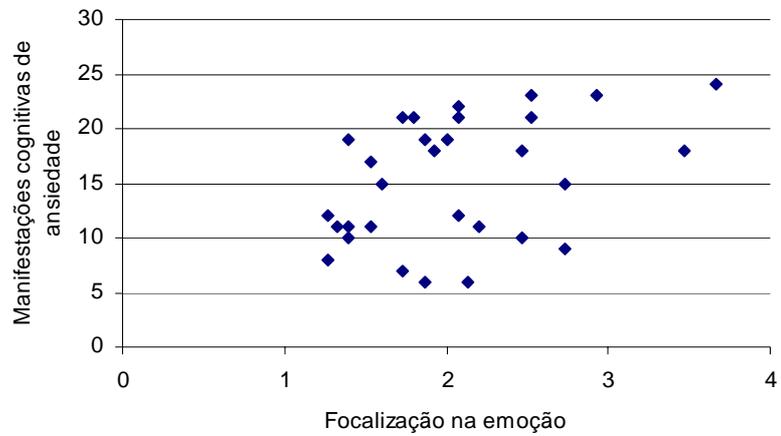


Figura 05 - Correlação entre manifestações cognitivas de ansiedade e focalização na emoção

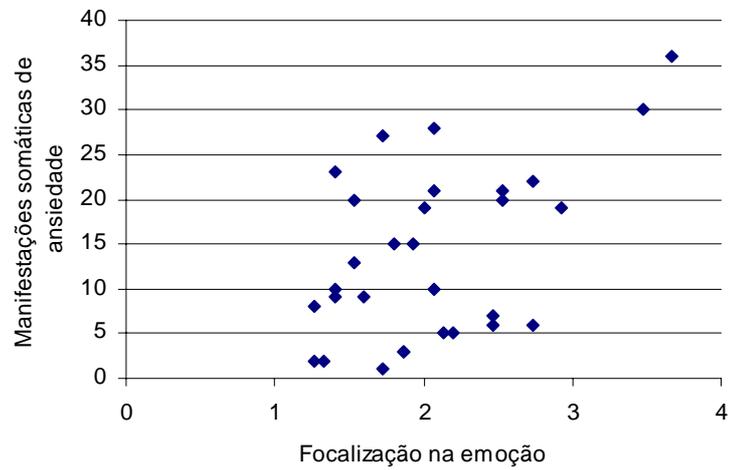


Figura 06 - Correlação entre manifestações somáticas de ansiedade e focalização na emoção

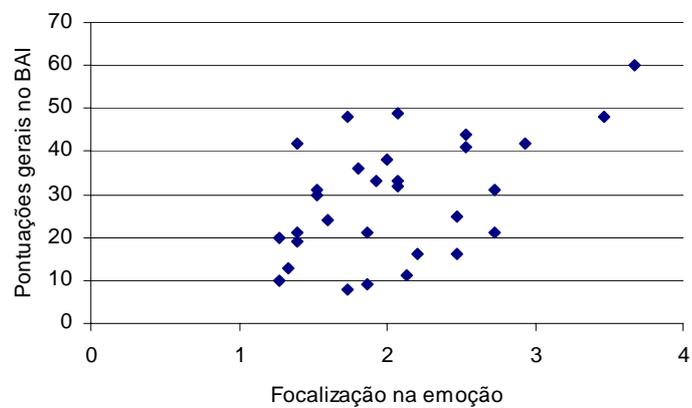
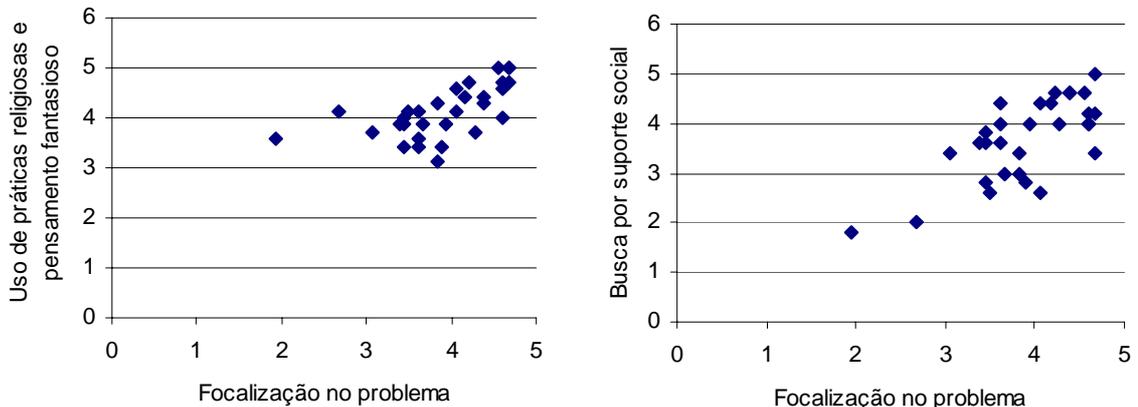


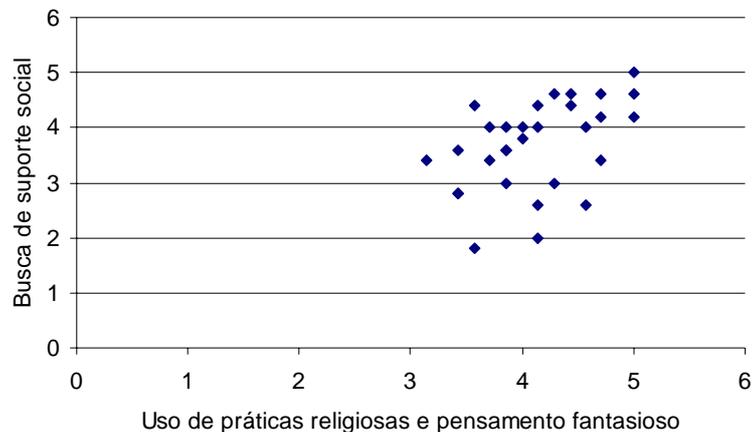
Figura 07 - Correlação entre pontuações gerais no BAI e focalização na emoção

A adoção de enfrentamento focalizado no problema esteve correlacionada de forma positiva, moderada e estatisticamente significativa a práticas religiosas e pensamentos fantasiosos, bem como à busca por suporte social, conforme ilustrado na Figura 08, a seguir:



**Figura 08** - Correlações entre focalização no problema, uso de práticas religiosas/pensamentos fantasiosos e busca por suporte social

A análise das correlações de Pearson indica ainda que, nesta etapa inicial, o uso de práticas religiosas e pensamento fantasioso esteve correlacionado de forma positiva, moderada e estatisticamente significativa à busca por suporte social, conforme evidenciado na Figura 09.



**Figura 09** - Correlação entre uso de práticas religiosas e pensamento fantasioso e busca por suporte social

Considerando o tamanho, distribuição e características específicas dos participantes do estudo, uma série de testes *t* de *Student* para amostras independentes foi realizada, a fim de analisar outras variáveis sociodemográficas e informações sobre a condição clínica do paciente em relação a manifestações de ansiedade e adoção de estratégias de enfrentamento.

Desta forma, os participantes foram divididos em grupos de acordo com procedência (Distrito Federal ou outros Estados), sexo do cuidador, idade da criança (menor de seis anos ou maior de seis anos), escolaridade do cuidador (ensino Fundamental incompleto e completo, em contraposição a Ensino Médio completo e incompleto, juntamente com Ensino Superior completo e incompleto), estado civil (casado ou união estável, em contraposição a cuidadores solteiros, divorciados ou viúvos) e renda mensal familiar (média - classes B e C, ou baixa - classes D e E). Além disso, características do diagnóstico e da história clínica da criança também foram incluídas nesta análise.

Em relação à procedência das díades cuidador-paciente, não houve diferença estatisticamente significativa entre as médias obtidas nos escores de ansiedade cognitiva ( $t[28]=0,540$ ;  $p=0,597$ ), ansiedade somática ( $t[28]=1,925$ ;  $p=0,070$ ) e pontuações gerais de ansiedade ( $t[28]=1,219$ ;  $p=0,198$ ), embora cuidadores provenientes de outros Estados apresentassem escores de ansiedade ligeiramente superiores. No que se refere à adoção de estratégias de enfrentamento, não houve diferença estatisticamente significativa entre as médias em relação a estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,907$ ;  $p=0,380$ ), uso de estratégias de regulação emocional ( $t[28]=1,269$ ;  $p=0,231$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=0,095$ ;  $p=0,926$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,244$ ;  $p=0,811$ ); à exceção das médias relativas à busca por suporte social, todas as médias dos outros fatores foram ligeiramente mais elevadas para cuidadores procedentes de outros Estados.

Considerando o sexo do participante, houve diferença estatisticamente significativa nas médias referentes às pontuações para ansiedade cognitiva ( $t[28]=2,720$ ;  $p=0,011$ ), em que cuidadores do sexo masculino obtiveram médias mais baixas ( $M=9,6$ ;  $DP=2,07$ ) em relação a acompanhantes do sexo feminino ( $M=16,4$ ;  $DP=5,44$ ). Médias das pontuações referentes a manifestações somáticas de ansiedade também foram distintas entre homens e mulheres, com significância estatística ( $t[28]=2,330$ ;  $p=0,027$ ): cuidadores do sexo masculino apresentaram médias menos elevadas ( $M=5,4$ ;  $DP=3,84$ ) do que participantes do sexo feminino ( $M=15,52$ ;  $DP=9,45$ ). Médias entre homens e mulheres referentes a escores gerais no BAI também foram distintas e estatisticamente significativas ( $t[28]=4,549$ ;  $p<0,001$ ) e homens referiram médias mais baixas ( $M=15,00$ ;  $DP=5,83$ ) quando comparados a mulheres ( $M=31,88$ ;  $DP=13,19$ ).

Comparando as médias obtidas por homens e mulheres na adoção de estratégias de enfrentamento, foi evidenciada a diferença entre médias para todos os fatores (e apenas no

fator de regulação emocional mulheres obtiveram médias levemente acima das médias masculinas), mas não houve diferença estatisticamente significativa para uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,540$ ;  $p=0,607$ ), estratégias de regulação emocional ( $t[28]=1,998$ ;  $p=0,088$ ), utilização de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=0,228$ ;  $p=0,821$ ) nem busca por suporte social ( $t[28]=1,133$ ;  $p=0,305$ ).

Outra variável investigada foi a idade da criança em relação a manifestações de ansiedade do cuidador. Manifestações cognitivas de ansiedade foram mais elevadas entre cuidadores de crianças menores de seis anos, mas a diferença entre médias (para pais de pacientes maiores de seis anos) não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,278$ ;  $p=0,216$ ). De modo semelhante, médias referentes a escores somáticos de ansiedade foram mais elevadas para acompanhantes de crianças menores de seis anos, mas não houve diferença estatisticamente significativa ( $t[28]=1,129$ ;  $p=0,275$ ). As médias gerais no BAI foram mais elevadas para participantes cujos filhos eram menores de seis anos, mas essa diferença também não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,349$ ;  $p=0,139$ ).

Em relação ao uso de estratégias de enfrentamento, as médias entre cuidadores foram similares em todos os fatores e, portanto, não houve diferença estatisticamente significativa em relação ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,663$ ;  $p=0,513$ ), uso de regulação emocional ( $t[28]=0,996$ ;  $p=0,331$ ), utilização de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=0,297$ ;  $p=0,768$ ) ou busca por suporte social ( $t[28]=0,541$ ;  $p=0,593$ ).

A escolaridade do cuidador também foi comparada em relação a manifestações de ansiedade e estratégias de enfrentamento, a partir do agrupamento em Ensino Fundamental completo ou incompleto em contraposição a Ensino Médio (completo ou incompleto) e Ensino Superior (completo ou incompleto). As médias dos dois grupos para manifestações de ansiedade foram praticamente iguais e, assim, a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa, considerando escores cognitivos ( $t[28]=0,017$ ;  $p=0,987$ ), somáticos ( $t[28]=0,126$ ;  $p=0,900$ ) e pontuações gerais no BAI ( $t[28]=0,080$ ;  $p=0,937$ ).

As médias relativas a estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, práticas religiosas e pensamentos fantasiosos e busca por suporte social foram bastante próximas entre os dois grupos e a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa em relação ao fator 1 ( $t[28]=0,613$ ;  $p=0,546$ ), fator 3 ( $t[28]=0,019$ ;  $p=0,985$ ) e fator 4 ( $t[28]=1,504$ ;  $p=0,145$ ). Considerando o uso de estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção, embora o grupo

de escolaridade mais baixa tenha apresentado médias um pouco mais elevadas, a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,759$ ;  $p=0,091$ ).

Foram investigadas associações entre o estado civil dos participantes (classificados como casados ou em união estável, em contraposição a solteiros, divorciados ou viúvos) e manifestações de ansiedade, bem como uso de estratégias de enfrentamento. As médias para manifestações cognitivas de ansiedade foram praticamente iguais entre os dois grupos e a diferença entre escores não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=0,324$ ;  $p=0,754$ ). Por outro lado, o grupo de participantes viúvos ou divorciados obteve médias mais altas nos escores de indicadores de ansiedade somática e pontuações gerais, mas as diferenças entre médias também não foram estatisticamente significativas, nem em relação a indicadores somáticos ( $t[28]=0,917$ ;  $p = 0,386$ ) nem em referência aos escores gerais no BAI ( $t[28]=0,767$ ;  $p=0,465$ ).

As médias relativas a estratégias de enfrentamento, nos grupos separados por estado civil, estiveram bastante semelhantes nos fatores 1, 3 e 4 da EMEP e não houve diferença estatisticamente significativa quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,377$ ;  $p=0,712$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=0,367$ ;  $p=0,716$ ) ou busca por suporte social ( $t[28]=0,285$ ;  $p=0,779$ ). Entretanto, as médias de uso de estratégias de regulação emocional foram mais elevadas no grupo de cuidadores solteiros e divorciados ( $M=2,55$ ;  $DP=0,24$ ) do que no grupo de acompanhantes casados ou em união estável ( $M=1,90$ ;  $DP=0,55$ ) e a diferença entre médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,426$ ;  $p=0,038$ ).

Considerando a renda mensal familiar dos participantes, as médias relativas a manifestações cognitivas de ansiedade foram maiores no grupo de baixa renda em relação ao grupo de renda média, mas a diferença não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,771$ ;  $p=0,088$ ). Em relação a médias em indicadores somáticos, participantes de classes baixas também obtiveram médias mais elevadas, mas a diferença entre escores também não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,705$ ;  $p=0,100$ ). Por fim, as médias em pontuações gerais no BAI também estiveram mais elevadas para classes mais baixas, mas, novamente, a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,903$ ;  $p=0,065$ ).

Em relação às estratégias de enfrentamento adotadas por participantes com diferentes rendas familiares, as médias dos grupos foram bastante semelhantes nos quatro fatores indicados pela EMEP e não houve diferenças estatisticamente significativas entre as médias quanto a estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,417$ ;  $p=0,680$ ), comportamentos de

regulação emocional ( $t[28]=1,292$ ;  $p=0,212$ ), práticas religiosas e pensamento fantasioso ( $t[28]=0,613$ ;  $p=0,545$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,768$ ;  $p=0,449$ ).

Associações entre características como a idade dos participantes, posição do filho na família, tipo de leucemia e quantidade de dias decorridos entre a internação e a comunicação do diagnóstico em relação a manifestações de ansiedade e estratégias de enfrentamento adotadas foram avaliadas a partir de múltiplas análises de variância (MANOVA).

A partir da categorização dos participantes por idades (20 a 30 anos, 31 a 40 e acima de 45 anos), as análises indicaram que, para manifestações de ansiedade cognitiva, as médias dos grupos foram distintas, mas a diferença entre escores não foi estatisticamente significativa ( $F[2,27]=1,009$ ;  $p=0,378$ ). Médias dos grupos em indicadores de ansiedade somática também foram distintas, mas a diferença não foi estatisticamente significativa ( $F[2,27]=0,475$ ;  $p=0,672$ ). Naturalmente, os escores gerais no BAI também foram distintos, mas a diferença entre médias dos grupos não foi estatisticamente significativa ( $F[2,27]=0,363$ ;  $p=0,699$ ).

Em relação às estratégias de enfrentamento, as médias entre os três grupos foram similares nos fatores 1, 2 e 4 indicados pela EMEP e a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $F[2,27]=0,964$ ;  $p=0,394$ ), estratégias focalizadas na emoção ( $F[2,27]=1,251$ ;  $p=0,302$ ) e busca por suporte social ( $F[2,27]=0,411$ ;  $p=0,667$ ). Considerando o uso de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos, a faixa etária entre 31 e 40 anos de idade apresentou médias um pouco mais elevadas em comparação aos outros grupos, mas a diferença entre escores não foi estatisticamente significativa ( $F[2,27]=2,811$ ;  $p=0,078$ ).

Em relação à posição do paciente na família, as análises indicaram que, nas três medidas de ansiedade, cuidadores de filhos únicos obtiveram médias sutilmente mais elevadas e sem diferença significativa em termos de manifestações cognitivas ( $F[3,26]=1,682$ ;  $p=0,195$ ), somáticas ( $F[3,26]=0,782$ ;  $p=0,515$ ) ou pontuações gerais do BAI ( $F[3,26]=1,271$ ;  $p=0,305$ ). A mesma análise, aplicada ao uso de estratégias de enfrentamento, indicou que a adoção de estratégias focalizadas no problema foi similar entre os grupos e a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $F[3,26]=0,229$ ;  $p=0,875$ ). Acompanhantes de filhos únicos obtiveram médias mais elevadas quanto a comportamentos de regulação emocional, em comparação aos outros participantes, mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $F[3,26]=1,863$ ;  $p=0,161$ ). Em relação aos outros dois fatores apontados pela

EMEP, cuidadores de filhos do meio indicaram escores menores em comparação aos outros grupos, mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa quanto ao uso de práticas religiosas e pensamento fantasioso ( $F[3,26]=1,123$ ;  $p=0,358$ ) nem em relação à busca por suporte social ( $F[3,26]=0,891$ ;  $p=0,459$ ).

A relação entre tipo de diagnóstico, manifestações de ansiedade e estratégias de enfrentamento foi investigada nesta etapa inicial. Considerando as manifestações de ansiedade, as médias de indicadores somáticos foram similares e não houve diferença estatisticamente significativa ( $F[2,27]=0,099$ ;  $p=0,906$ ). Por outro lado, participantes cujos filhos foram diagnosticados com LMA indicaram médias levemente mais elevadas nas outras duas medidas de ansiedade, mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa em relação a manifestações cognitivas de ansiedade ( $F[2,27]=0,919$ ;  $p=0,411$ ) nem em referência a escores gerais no BAI ( $F[2,27]=0,211$ ;  $p=0,811$ ). A respeito das estratégias de enfrentamento adotadas, os escores entre os grupos foram semelhantes nos fatores 1 e 3 apontados pela EMEP e a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $F[2,27]=0,502$ ;  $p=0,611$ ) ou práticas religiosas e pensamento fantasioso ( $F[2,27]=0,134$ ;  $p=0,875$ ). Acompanhantes de crianças e adolescentes com LMA, entretanto, apresentaram médias mais elevadas nos outros dois fatores, mas as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas quanto ao uso de estratégias focalizadas na emoção ( $F[2,27]=2,421$ ;  $p=0,108$ ) ou busca por suporte social ( $F[2,27]=1,412$ ;  $p=0,261$ ).

A quantidade de dias decorridos entre a internação do paciente e a comunicação do diagnóstico também foi investigada em associação a manifestações de ansiedade e adoção de estratégias de enfrentamento, a partir da divisão da amostra entre cuidadores que receberam o diagnóstico até uma semana após a internação, participantes comunicados sobre o diagnóstico entre oito e 15 dias após internação e acompanhantes que aguardaram mais de 16 dias pelo esclarecimento do diagnóstico. As pontuações gerais no BAI mostram que cuidadores que aguardaram entre oito e 15 dias pelo diagnóstico obtiveram pontuações maiores em relação aos outros dois grupos, mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $F[2,27]=0,287$ ;  $p=0,753$ ). Em relação às outras duas medidas de ansiedade, as médias entre os três grupos foram similares e diferenças mínimas entre médias não foram estatisticamente significativas em relação a manifestações cognitivas ( $F[2,27]=0,926$ ;  $p=0,408$ ) ou somáticas ( $F[2,27]=0,183$ ;  $p=0,834$ ) de ansiedade.

Em relação a estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção, houve diferenças importantes entre as médias dos grupos. Cuidadores que aguardaram mais de 16 dias até comunicação do diagnóstico obtiveram médias mais elevadas neste fator de enfrentamento ( $M=2,78$ ;  $DP=0,64$ ) em relação a acompanhantes que receberam o diagnóstico na semana inicial de internação ( $M=1,87$ ;  $DP=0,56$ ) e participantes que foram comunicados sobre o diagnóstico entre oito e 15 dias de internação ( $M=2,31$ ;  $DP=0,5$ ) e tais diferenças entre as médias dos grupos foram estatisticamente significativas ( $F[2,27]=5,065$ ;  $p=0,014$ ). Mais especificamente, a diferença entre médias de cuidadores que aguardaram mais de 16 dias pelo diagnóstico e acompanhantes que esperaram até uma semana foi estatisticamente significativa ( $p=0,015$ ), mas a diferença entre médias obtidas por cuidadores que aguardaram mais de 16 dias pelo diagnóstico e participantes que foram comunicados sobre o diagnóstico entre oito e 15 dias de internação não foi estatisticamente significativa ( $p=0,467$ ).

O mesmo grupo de participantes que obteve médias mais elevadas em comportamentos de regulação emocional também obteve pontuações mais altas em práticas religiosas e pensamentos fantasiosos, quando comparado aos outros dois grupos de cuidadores, mas as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas ( $F[2,27]=1,370$ ;  $p=0,271$ ). Nos outros dois fatores abordados pela EMEP, a média nos três grupos foi similar, não houve diferença estatisticamente significativa nas médias referentes a estratégias focalizadas no problema ( $F[2,27]=0,197$ ;  $p=0,823$ ) e busca por suporte social ( $F[2,27]=0,019$ ;  $p=0,981$ ).

Nesta etapa inicial, também foram utilizados testes *t* de *Student* para verificar associações entre médias de cuidadores cujos filhos haviam tido eventos clínicos anteriores importantes (caracterizados por internações e exposição repetida a procedimentos médicos invasivos) e participantes que estavam em experiência inicial de acompanhamento do filho em internações e procedimentos médicos invasivos. Desta forma, a amostra foi dividida entre cuidadores com eventos anteriores importantes e sem episódios anteriores ao tratamento.

Embora as médias relativas a manifestações de ansiedade tivessem sido sutilmente mais elevadas para cuidadores que tiveram contato com eventos clínicos anteriores, as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas para manifestações cognitivas ( $t[28]=1,806$ ;  $p=0,116$ ), indicadores somáticos ( $t[28]=0,825$ ;  $p=0,427$ ) ou pontuações gerais no BAI ( $t[28]=1,309$ ;  $p=0,228$ ).

Em relação ao uso de estratégias de enfrentamento, as médias entre os dois grupos foram bastante parecidas em cada fator indicado pela EMEP e, portanto, as diferenças mínimas entre médias não foram estatisticamente significativas quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,499$ ;  $p=0,632$ ), comportamentos de regulação emocional ( $t[28]=0,021$ ;  $p=0,984$ ), uso de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=2,324$ ;  $p=0,056$ ) ou busca por suporte social ( $t[28]=0,999$ ;  $p=0,344$ ).

### 6.1.2) Análises referentes à segunda etapa da pesquisa

A Tabela 10 apresenta resultados da correlação bivariada de Pearson para variáveis sociodemográficas, condição clínica e manifestações de ansiedade cognitivas (BAICOG), somáticas (BAISOM) e pontuações gerais (BAIGER), além dos fatores apontados pela EMEP.

**Tabela 10** - Correlação entre variáveis sociodemográficas, condição clínica do paciente, manifestações de ansiedade e fatores da EMEP (ETAPA 2)

<i>Variáveis</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>
1. Idade do cuidador	-									
2. Número de irmãos sob cuidados	0,264	-								
3. Internações até 2/3 meses	0,101	-0,274	-							
4. BAICOG	0,101	-0,260	0,212	-						
5. BAISOM	0,093	0,034	0,048	0,659***	-					
6. BAIGER	0,106	-0,114	0,137	0,898***	0,923***	-				
7. Foco no problema	0,180	-0,117	-0,107	-0,170	-0,131	-0,164	-			
8. Foco na emoção	0,039	-0,033	0,086	0,459**	0,583***	0,576***	0,037	-		
9. Prática religiosa	0,148	-0,228	-0,046	0,139	0,357*	0,280	0,438**	0,460**	-	
10. Busca de suporte social	0,320*	-0,099	-0,027	-0,092	0,040	-0,024	0,432**	0,221	0,289	-

\* $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$

Também é esperado que haja correlação positiva e estatisticamente significativa entre escores gerais e por subgrupos do BAI. A interpretação dos dados ilustrados na Tabela 10 indica que a idade do cuidador esteve correlacionada moderadamente, de forma positiva e estatisticamente significativa à busca por suporte social, conforme ilustrado na Figura 10.

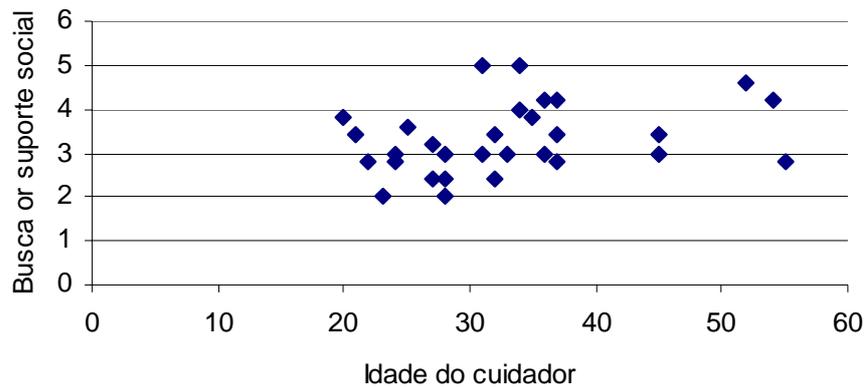


Figura 10 - Correlação entre idade do cuidador e busca por suporte social

O uso de estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção esteve correlacionado de forma positiva, estatisticamente significativa e moderada às manifestações de ansiedade. Os escores de manifestações somáticas de ansiedade foram correlacionados de forma positiva, moderada e estatisticamente significativa ao uso de estratégias baseadas em práticas religiosas e pensamentos fantasiosos. As Figuras 11, 12 e 13, a seguir, ilustram tais resultados:

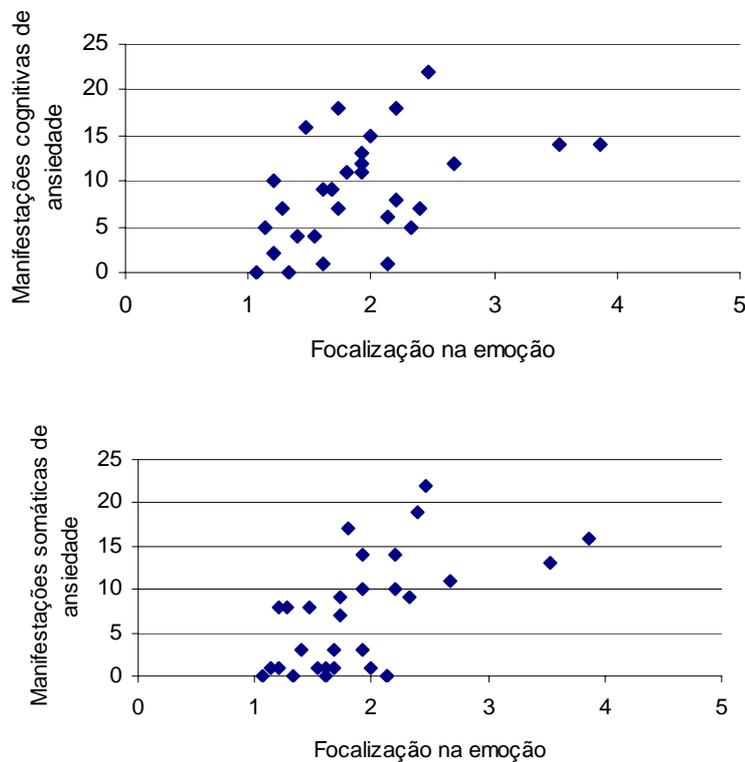
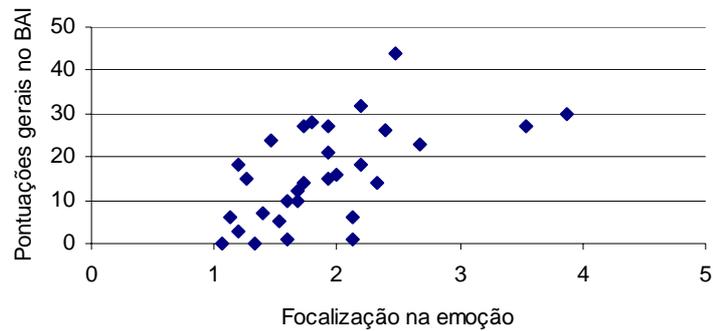
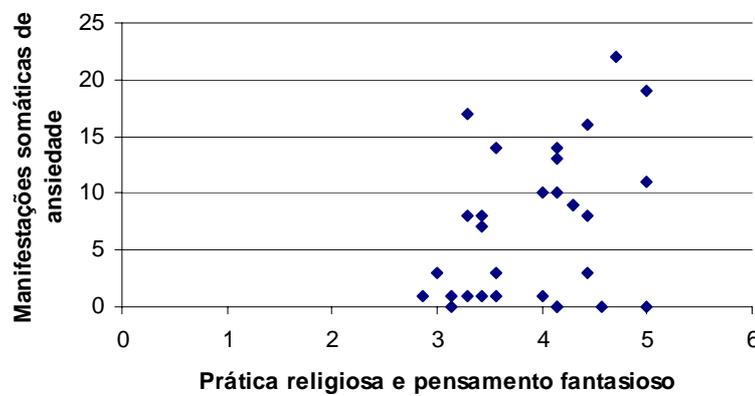


Figura 11 - Correlações entre manifestações cognitivas e somáticas de ansiedade em relação à focalização na emoção

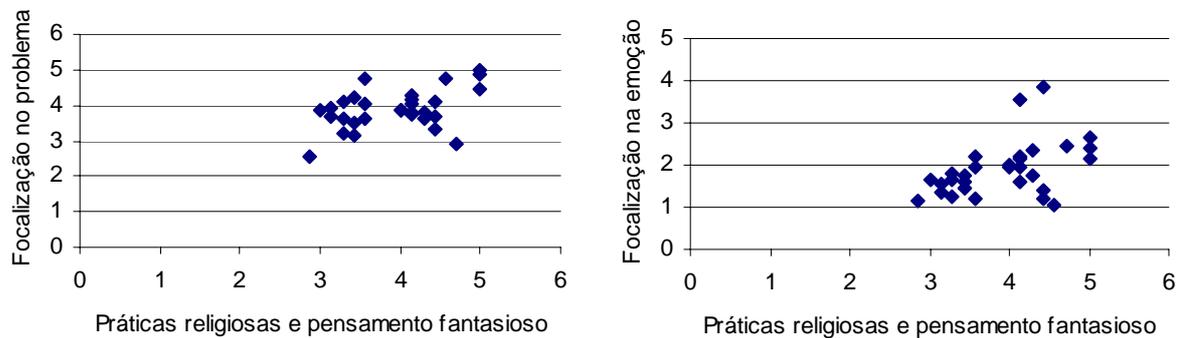


**Figura 12** - Correlação entre pontuações gerais no BAI e focalização na emoção



**Figura 13** - Correlação entre pontuações somáticas no BAI e práticas religiosas e pensamento fantasioso

Nesta etapa, o uso de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos esteve correlacionado positivamente, de forma moderada e estatisticamente significativa à utilização de estratégias focalizadas no problema e foco na emoção, conforme ilustrado pela Figura 14.



**Figura 14** - Correlações entre uso de práticas religiosas e pensamento fantasioso, focalização no problema e focalização na emoção

A busca por suporte social esteve correlacionada de forma positiva e estatisticamente significativa ao uso de estratégias focalizadas no problema, conforme ilustrado na Figura 15.

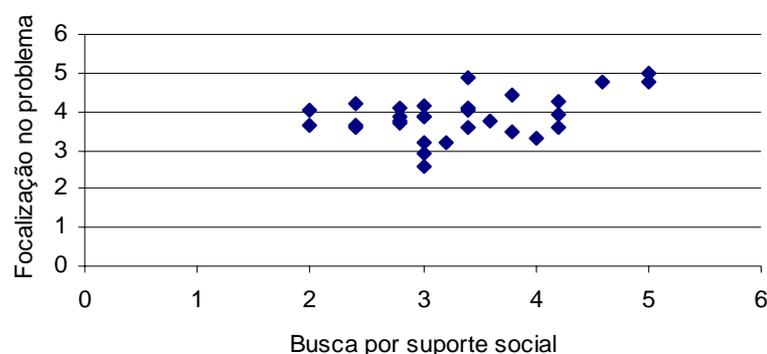


Figura 15 - Correlações entre focalização no problema e busca por suporte social

Considerando o tamanho, distribuição e características da amostra, uma série de testes *t* de *Student* para amostras independentes foi realizada, além de múltiplas análises de variância (MANOVA), para analisar variáveis sociodemográficas e informações sobre a condição clínica do paciente em relação a manifestações de ansiedade e uso de estratégias de enfrentamento.

Em relação a características sociodemográficas, os participantes foram classificados em grupos, conforme detalhado anteriormente nos resultados da etapa inicial do estudo. Além disso, também foram analisadas características da condição clínica do paciente e resposta ao tratamento (a partir do tipo de leucemia e características refratárias ao tratamento), além do atendimento psicoterápico individual em Psicologia, em relação a manifestações de ansiedade e uso de estratégias de enfrentamento.

Em relação a manifestações de ansiedade, as médias de cuidadores provenientes de outras localidades fora do Distrito Federal foram mais elevadas em relação ao grupo de participantes residentes no DF, mas as diferenças entre as médias não foram estatisticamente significativas em relação a manifestações cognitivas ( $t[28]=1,107$ ;  $p=0,323$ ), somáticas ( $t[28]=1,535$ ;  $p=0,152$ ) ou em relação a pontuações gerais no BAI ( $t[28]=1,519$ ;  $p=0,150$ ).

Considerando o uso de estratégias de enfrentamento por cuidadores provenientes de outros Estados e acompanhantes de procedência do Distrito Federal, as médias dos dois grupos permaneceram praticamente iguais em todos os fatores indicados pela EMEP; diferenças mínimas entre médias não foram estatisticamente significativas quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=1,166$ ;  $p=0,267$ ), estratégias de regulação emocional

( $t[28]=1,290$ ;  $p=0,223$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=0,162$ ;  $p=0,874$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,782$ ;  $p=0,443$ ).

Nesta etapa, em relação a manifestações de ansiedade, as médias de participantes do sexo feminino foram mais elevadas quando comparadas a acompanhantes do sexo masculino. Entretanto, as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas nos escores cognitivos ( $t[28]=1,697$ ;  $p=0,136$ ), somáticos ( $t[28]=1,519$ ;  $p=0,180$ ) ou mesmo pontuações gerais do BAI ( $t[28]=1,671$ ;  $p=0,147$ ). Acerca dos fatores de enfrentamento indicados pela EMEP, as médias obtidas por homens e mulheres estiveram bastante próximas para os fatores 1, 2 e 4 e praticamente iguais no fator 3; portanto as diferenças mínimas entre as médias não foram estatisticamente significativas quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,543$ ;  $p=0,592$ ), estratégias focalizadas na emoção ( $t[28]=1,669$ ;  $p=0,136$ ), utilização de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=0,038$ ;  $p=0,972$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=1,375$ ;  $p=0,180$ ).

Os cuidadores de crianças menores de seis anos apresentaram médias mais elevadas em indicadores de ansiedade, quando comparados aos acompanhantes de pacientes acima de seis anos. Entretanto, as diferenças entre médias não foram significativas em relação a indicadores cognitivos ( $t[28]=1,353$ ;  $p=0,190$ ) nem em relação a manifestações somáticas ( $t[28]=0,395$ ;  $p=0,697$ ) ou pontuações gerais no BAI ( $t[28]=0,916$ ;  $p=0,370$ ). As médias entre os dois grupos para cada fator indicado pela EMEP foram bastante similares, ou seja, entre acompanhantes de pacientes com idades distintas, não houve diferença estatisticamente significativa entre o uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,252$ ;  $p=0,803$ ), comportamentos de regulação emocional ( $t[28]=0,395$ ;  $p=0,697$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=0,867$ ;  $p=0,394$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,260$ ;  $p=0,797$ ).

Comparações entre grupos de cuidadores com escolaridades distintas, nesta etapa intermediária do estudo, mostraram que participantes com escolaridade mais baixa obtiveram médias mais elevadas nas três medidas de ansiedade, mas a diferença entre as médias não foi estatisticamente significativa para escores cognitivos ( $t[28]=1,335$ ;  $p=0,194$ ), somáticos ( $t[28]=1,683$ ;  $p=0,104$ ) ou pontuações gerais do BAI ( $t[28]=1,673$ ;  $p=0,106$ ). Em relação ao uso de estratégias de enfrentamento, os participantes de escolaridade mais baixa obtiveram médias mais elevadas em estratégias focalizadas na emoção ( $M=2,18$ ;  $DP=0,68$ ), quando

comparados a participantes com escolaridade mais elevada ( $M=1,58$ ;  $DP=0,43$ ); essa diferença entre médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,954$ ;  $p=0,007$ ).

Ainda comparando os participantes e respectivos níveis de escolaridade em relação à adoção de estratégias de enfrentamento, as médias nos demais fatores indicados pela EMEP foram bastante semelhantes entre os dois grupos, sem diferença estatisticamente significativa entre médias acerca do uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=1,286$ ;  $p=0,209$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=1,003$ ;  $p=0,325$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=1,344$ ;  $p=0,190$ ).

Considerando o estado civil dos acompanhantes em relação a manifestações de ansiedade, participantes solteiros, divorciados ou viúvos obtiveram médias mais elevadas nas três medidas de ansiedade quando comparados a cuidadores casados ou em união estável, mas as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas em relação a manifestações cognitivas ( $t[28]=1,001$ ;  $p=0,342$ ), somáticas ( $t[28]=1,102$ ;  $p=0,299$ ) ou escores gerais no BAI ( $t[28]=1,216$ ;  $p=0,253$ ). As médias entre os dois grupos, em relação aos fatores de enfrentamento abordados pela EMEP, foram semelhantes e não houve diferença estatisticamente significativa entre médias referentes ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,399$ ;  $p=0,698$ ), comportamentos de regulação emocional ( $t[28]=1,019$ ;  $p=0,339$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=1,211$ ;  $p=0,252$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=1,538$ ;  $p=0,158$ ).

Associações entre a renda mensal familiar e manifestações de ansiedade também foram exploradas nesta segunda etapa do estudo. Cuidadores com rendas menos elevadas obtiveram médias mais altas nos escores de ansiedade, quando comparados a participantes de classe média, nas três medidas de ansiedade. Entretanto, as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas quando referentes a indicadores cognitivos de ansiedade ( $t[28]=1,309$ ;  $p=0,201$ ), manifestações somáticas ( $t[28]=0,846$ ;  $p=0,405$ ) e pontuações gerais no BAI ( $t[28]=1,168$ ;  $p=0,253$ ). As médias obtidas em cada fator da EMEP foram semelhantes entre os dois grupos e, assim, a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,444$ ;  $p=0,661$ ), comportamentos de regulação emocional ( $t[28]=1,292$ ;  $p=0,212$ ), uso de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=0,584$ ;  $p=0,564$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,965$ ;  $p=0,343$ ).

Os participantes também foram comparados, nesta fase intermediária, segundo faixa etária em relação a manifestações de ansiedade e uso de estratégias de enfrentamento. Em relação a manifestações cognitivas de ansiedade, a média do grupo entre 31 e 40 anos de idade esteve bem mais baixa ( $M=6,38$ ;  $DP=6,3$ ) em comparação a cuidadores até 30 anos ( $M=10,25$ ;  $DP=4,1$ ) e participantes acima de 45 anos de idade ( $M=12,8$ ;  $DP=4,9$ ), entretanto a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $F[2,27]=3,145$ ;  $p=0,059$ ). Os escores somáticos de ansiedade foram bastante similares entre os três grupos e as diferenças mínimas entre médias não foram estatisticamente significativas ( $F[2,27]=0,267$ ;  $p=0,768$ ). Em relação a pontuações gerais do BAI, novamente o grupo de participantes entre 31 e 40 anos de idade apresentou médias mais baixas do que os outros grupos, mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $F[2,27]=1,341$ ;  $p=0,278$ ).

Ainda considerando a divisão dos participantes por faixa etária, os fatores 1, 2 e 3 abordados pela EMEP não foram distintos entre os grupos, ou seja, as diferenças nas médias não foram estatisticamente significativas em relação ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $F[2,27]=0,744$ ;  $p=0,484$ ), comportamentos de regulação emocional ( $F[2,27]=0,035$ ;  $p=0,966$ ) ou utilização de práticas religiosas e pensamento fantasioso ( $F[2,27]=1,465$ ;  $p=0,249$ ). Contudo o grupo de participantes com idades entre 31 e 40 anos apresentou médias mais elevadas quanto à busca por suporte social ( $M=3,63$ ;  $DP=0,81$ ), em comparação ao grupo de cuidadores mais jovens ( $M=2,87$ ;  $DP=0,60$ ) e ao grupo de acompanhantes acima de 45 anos de idade ( $M=3,6$ ;  $DP=0,77$ ) e tais diferenças foram estatisticamente significativas ( $F[2,27]=3,896$ ;  $p=0,033$ ). Mais especificamente, a diferença entre médias dos grupos intermediário e de cuidadores mais jovens foi significativa ( $p=0,036$ ), mas a diferença entre médias do grupo intermediário e do grupo de cuidadores acima de 45 anos não foi estatisticamente significativa ( $p=0,996$ ).

Em relação à posição da criança na família, os grupos obtiveram médias distintas nas três medidas de ansiedade, mas a diferença não foi estatisticamente significativa para medidas de ansiedade cognitiva ( $F[3,26]=0,356$ ;  $p=0,785$ ) ou somática ( $F[3,26]=0,385$ ;  $p=0,765$ ) nem para os escores gerais no BAI ( $F[3,26]=0,179$ ;  $p=0,910$ ). As médias dos grupos nos fatores indicados na EMEP também foram desiguais para cada fator, mas não foram apontadas diferenças estatisticamente significativas quanto à adoção de estratégias focalizadas no problema ( $F[3,26]=0,417$ ;  $p=0,742$ ), comportamentos de regulação emocional ( $F[3,26]=1,415$ ;

$p=0,261$ ), utilização de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $F[3,26]=1,545$ ;  $p=0,226$ ) ou busca por suporte social ( $F[3,26]=0,639$ ;  $p=0,597$ ).

A respeito do tipo de leucemia, os grupos de participantes obtiveram escores semelhantes nas três medidas de ansiedade e as diferenças entre médias não foram significativas quando consideradas manifestações cognitivas de ansiedade ( $F[2,27]=0,620$ ;  $p=0,546$ ), indicadores somáticos ( $F[2,27]=0,211$ ;  $p=0,811$ ) ou pontuações gerais referidas no inventário ( $F[2,27]=0,319$ ;  $p=0,730$ ). De forma semelhante, o uso de estratégias de enfrentamento também foi similar entre os grupos de diferentes diagnósticos, ou seja, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos grupos para uso de estratégias focalizadas no problema ( $F[2,27]=0,987$ ;  $p=0,386$ ), comportamentos de regulação emocional ( $F[2,27]=1,795$ ;  $p=0,185$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $F[2,27]=0,396$ ;  $p=0,677$ ) ou busca por suporte social ( $F[2,27]=0,100$ ;  $p=0,905$ ).

Possíveis relações entre a condição clínica da criança e respostas ao BAI e EMEP foram investigadas a partir da resposta ao tratamento ao longo dos meses iniciais. Os cuidadores foram divididos em dois grupos: acompanhantes de pacientes que corresponderam ao tratamento nesta fase inicial e cuidadores de pacientes refratários ao tratamento, entre o início do tratamento e a etapa intermediária do estudo. Em relação a indicadores de ansiedade, acompanhantes de pacientes refratários ao tratamento obtiveram médias mais elevadas nas três medidas de ansiedade, mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa para manifestações cognitivas ( $t[28]=0,258$ ;  $p=0,818$ ), somáticas ( $t[28]=0,366$ ;  $p=0,744$ ) nem para escores gerais do BAI ( $t[28]=0,321$ ;  $p=0,775$ ). As médias dos dois grupos, em cada fator mensurado pela EMEP, também permaneceram bastante semelhantes, ou seja, as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas em relação ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,497$ ;  $p=0,662$ ), comportamentos de regulação emocional ( $t[28]=0,313$ ;  $p=0,772$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=1,103$ ;  $p=0,375$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,086$ ;  $p=0,939$ ).

Considerando o atendimento psicoterápico individual pela equipe de Psicologia do HAB, os participantes, nesta segunda etapa, foram divididos em dois grupos: cuidadores que receberam acompanhamento e aqueles que não tiveram indicação para o atendimento. A análise a partir de testes  $t$  de *Student* mostrou que as médias em indicadores de ansiedade foram sutilmente distintas entre os grupos, mas a diferença não foi estatisticamente

significativa em relação a indicadores cognitivos de ansiedade ( $t[28]=0,246$ ;  $p=0,812$ ), manifestações somáticas ( $t[28]=0,107$ ;  $p=0,917$ ) ou pontuações gerais do BAI ( $t[28]=0,059$ ;  $p=0,955$ ). De forma semelhante, as médias entre os grupos em relação ao uso de estratégias de enfrentamento foram similares para os quatro fatores mensurados pela EMEP e, assim, as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas em relação ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=1,236$ ;  $p=0,240$ ), comportamentos de regulação emocional ( $t[28]=0,407$ ;  $p=0,695$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=0,799$ ;  $p=0,444$ ) ou busca por suporte social ( $t[28]=0,489$ ;  $p=0,634$ ).

### 6.1.3) Análises referentes à terceira etapa do estudo

A Tabela 11 apresenta os resultados da correlação bivariada de Pearson para variáveis sociodemográficas, condição clínica da criança ou adolescente e manifestações de ansiedade cognitivas (BAICOG), somáticas (BAISOM) e pontuações gerais (BAIGER), além dos fatores apontados pela EMEP, na última etapa do estudo.

**Tabela 11** - Correlação entre variáveis sociodemográficas, condição clínica do paciente, manifestações de ansiedade e fatores da EMEP (ETAPA 3)

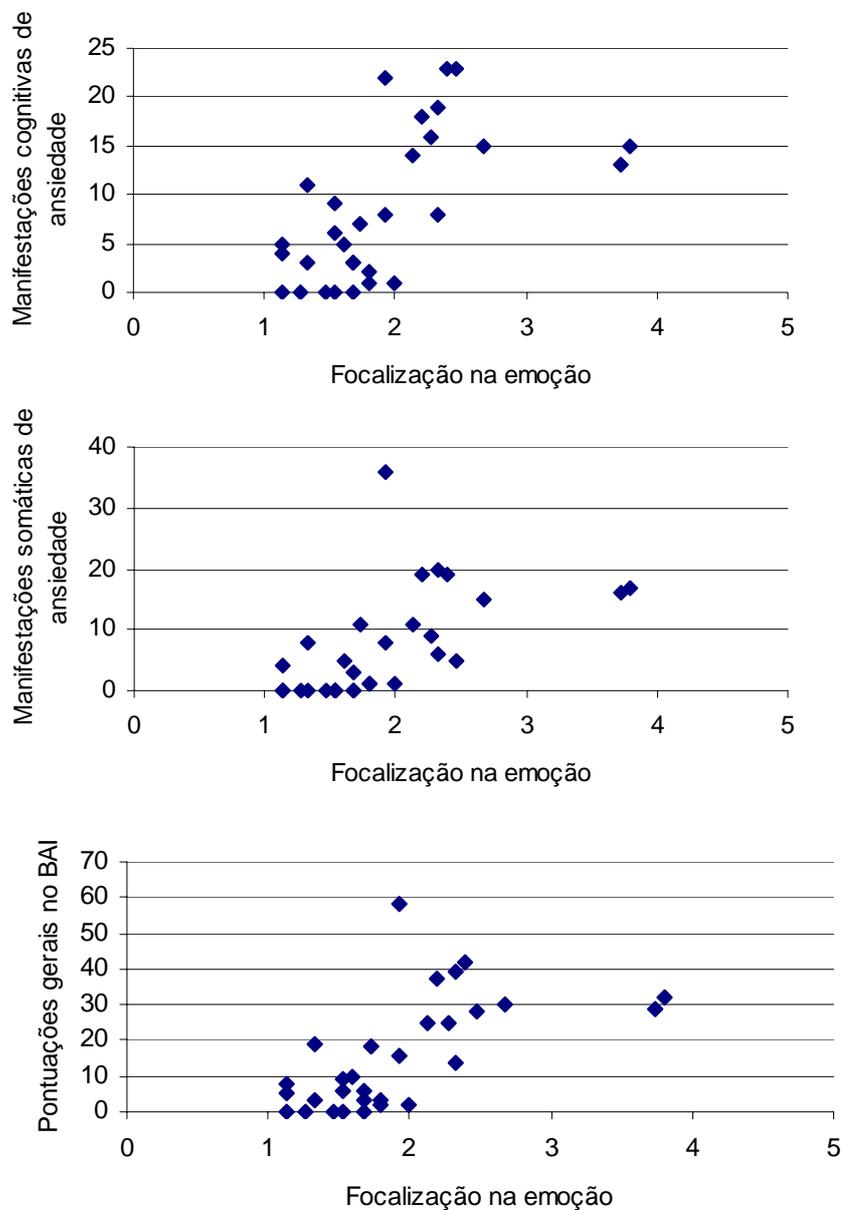
<i>Variáveis</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>
1. Idade do cuidador	-									
2. Número de irmãos sob cuidados	0,264	-								
3. Internações entre 2/3 meses e 5/6 meses	0,187	0,494**	-							
4. BAICOG	0,079	-0,082	0,112	-						
5. BAISOM	0,133	0,003	0,120	0,815***	-					
6. BAIGER	0,113	-0,038	0,122	0,945***	0,959***	-				
7. Foco no problema	0,162	-0,085	-0,015	-0,067	0,030	-0,016	-			
8. Foco na emoção	0,110	-0,054	-0,130	0,600***	0,566**	0,610***	-0,005	-		
9. Prática religiosa	0,265	-0,140	0,040	0,346*	0,422*	0,406*	0,414*	0,517**	-	
10. Busca de suporte social	0,190	-0,190	0,066	-0,299	-0,268	-0,296	0,722***	-0,140	0,154	-

\* $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$

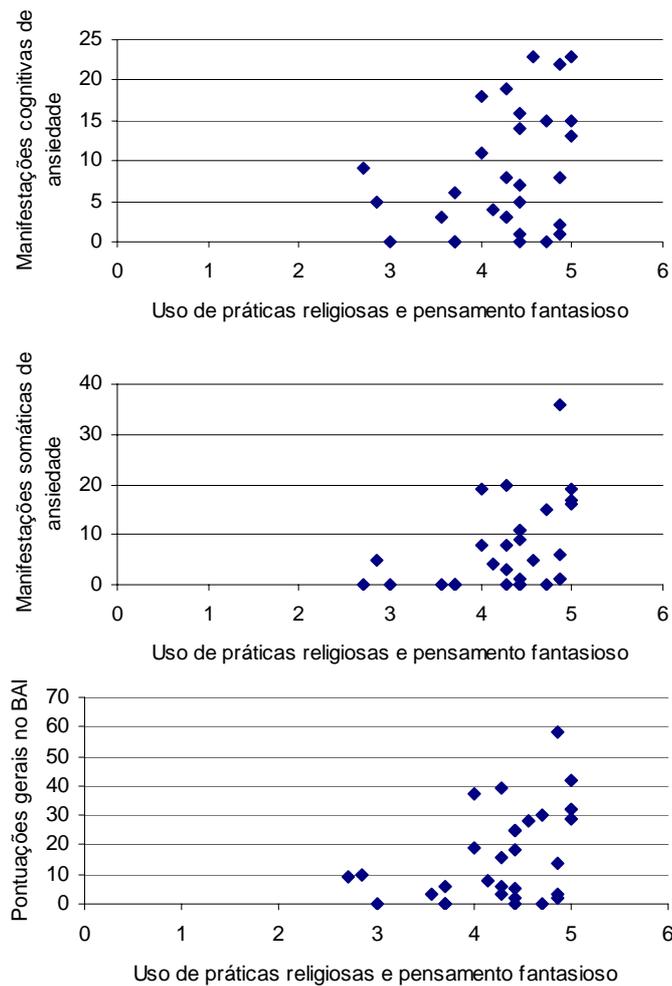
A análise da Tabela 11 permite apontar a inexistência de correlações importantes entre idade do cuidador, número de irmãos ou crianças sob cuidados e manifestações de ansiedade ou estratégias de enfrentamento. De modo semelhante, o número de internações da criança ou adolescente entre a segunda e terceira fases da pesquisa não esteve correlacionado a manifestações de ansiedade nem ao uso prioritário de estratégias de enfrentamento.

Novamente, as altas correlações estatisticamente significativas entre escores decorrentes do BAI e correspondentes subdivisões são coerentes e esperadas.

Nesta última etapa do estudo, algumas correlações importantes foram indicadas. Estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção e também em práticas religiosas e pensamentos fantasiosos estiveram correlacionadas de forma positiva, moderada e estatisticamente significativa às manifestações cognitivas e somáticas de ansiedade, além de escores gerais apontados pelo BAI. As Figuras 16 e 17, a seguir, ilustram tais correlações:

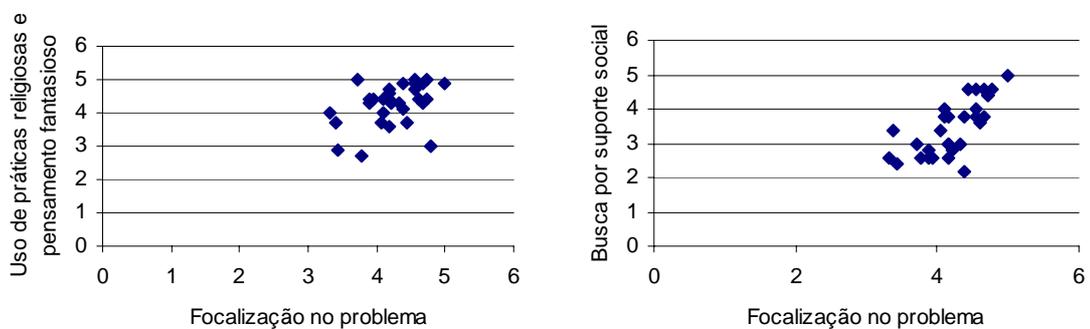


**Figura 16** - Correlações entre focalização na emoção e medidas de ansiedade



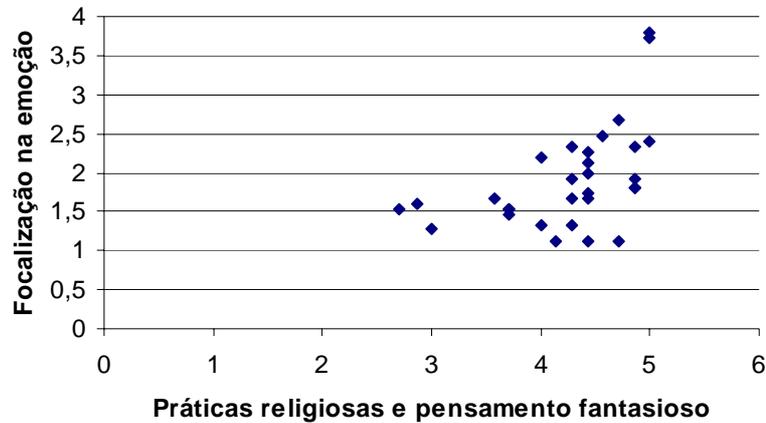
**Figura 17** - Correlações entre uso de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos e medidas de ansiedade

O uso de estratégias focalizadas no problema esteve correlacionado de forma positiva, moderada e estatisticamente significativa à utilização de práticas religiosas e pensamento fantasioso e ainda à busca de suporte social, conforme indicado na Figura 18.



**Figura 18** - Correlações entre focalização no problema, uso de práticas religiosas e busca por suporte social

O uso de práticas religiosas e pensamento fantasioso esteve correlacionado de forma positiva, moderada e estatisticamente significativa à focalização na emoção, conforme ilustrado na Figura 19.



**Figura 19** - Correlações entre focalização na emoção e práticas religiosas e pensamento fantasioso

Considerando o tamanho, distribuição e características específicas dos participantes do estudo, uma série de testes *t* de *Student* para amostras independentes foi realizada, a fim de analisar outras variáveis sociodemográficas e informações sobre a condição clínica do paciente em relação a manifestações de ansiedade e uso de estratégias de enfrentamento.

Desta forma, em relação a características sociodemográficas, os participantes foram classificados em grupos, conforme detalhado anteriormente. Além disso, cuidadores de pacientes refratários ao tratamento foram comparados a cuidadores de crianças ou adolescentes que corresponderam ao tratamento entre a realização da segunda e terceira fases do estudo. Os participantes também tiveram suas médias comparadas em função do atendimento psicoterápico individual pela equipe de Psicologia e em função do tipo de leucemia diagnosticado.

Em relação ao local de procedência, participantes residentes fora do Distrito Federal apresentaram médias mais elevadas em manifestações cognitivas de ansiedade, quando comparados a cuidadores residentes no DF, mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,097$ ;  $p=0,063$ ). Entretanto, nos escores somáticos de ansiedade, os acompanhantes procedentes de outros Estados obtiveram médias mais elevadas ( $M=13,88$ ;  $DP=12,9$ ) em comparação às médias de participantes residentes no DF ( $M=4,73$ ;  $DP=5,13$ ) e essa diferença foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,826$ ;  $p=0,009$ ).

Coerentemente, as médias nos escores gerais do BAI também foram mais elevadas para cuidadores provenientes de outros Estados ( $M=27,50$ ;  $DP=20,98$ ) em relação a participantes residentes no DF ( $M=11,32$ ;  $DP=10,64$ ) e tal diferença foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,806$ ;  $p=0,009$ ).

As médias nos fatores abordados pela EMEP, entre participantes residentes em outros Estados ou procedentes do DF, mostraram escores semelhantes entre os grupos, para cada tipo de estratégia. As sutis diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=1,088$ ;  $p=0,286$ ), comportamentos de regulação emocional ( $t[28]=0,955$ ;  $p=0,362$ ), práticas religiosas e pensamento fantasioso ( $t[28]=0,091$ ;  $p=0,929$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=1,251$ ;  $p=0,233$ ).

Considerando participantes do sexo masculino e feminino, em relação a manifestações de ansiedade investigadas na última etapa do estudo, constatou-se que mulheres obtiveram médias mais elevadas, nas três medidas indicadoras de ansiedade, em comparação aos homens, mas as diferenças não foram estatisticamente significativas nos domínios cognitivo ( $t[28]=1,840$ ;  $p=0,076$ ), somático ( $t[28]=1,507$ ;  $p=0,156$ ) e pontuações gerais do BAI ( $t[28]=1,417$ ;  $p=0,168$ ). As médias em utilização de estratégias focalizadas no problema foram mais elevadas para homens ( $M=4,57$ ;  $DP=0,30$ ) em comparação a mulheres ( $M=4,16$ ;  $DP=0,42$ ) nesta última etapa do estudo e as diferenças entre tais médias foram estatisticamente significativas ( $t[28]=2,616$ ;  $p=0,032$ ). Em contrapartida, as médias relativas ao uso de estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção foram mais elevadas para mulheres ( $M=2,00$ ;  $DP=0,67$ ) em comparação a homens ( $M=1,49$ ;  $DP=0,33$ ) e essa diferença entre médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,533$ ;  $p=0,026$ ). Nos demais fatores abordados pela EMEP, as médias entre homens e mulheres foi similar e as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas para estratégias de enfrentamento baseadas em práticas religiosas e pensamento fantasioso ( $t[28]=1,493$ ;  $p=0,158$ ) nem para busca de suporte social ( $t[28]=1,831$ ;  $p=0,123$ ).

Em relação à faixa etária dos pacientes, cuidadores de crianças menores de seis anos de idade apresentaram escores mais elevados em manifestações cognitivas de ansiedade, quando comparados a acompanhantes de pacientes mais velhos, mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=0,886$ ;  $p=0,385$ ). Por outro lado, em indicadores somáticos de ansiedade, as médias dos dois grupos foi bastante similar e, portanto, a diferença

nos escores não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=0,084$ ;  $p=0,934$ ). Desta forma, as pontuações gerais indicadas pelo BAI, para ambos os grupos, foram parecidas e as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas ( $t[28]=0,394$ ;  $p=0,736$ ).

Considerando ainda as idades dos pacientes e os fatores indicados pela EMEP, as médias entre grupos, para cada fator, foram bastante semelhantes nesta terceira etapa. Em outras palavras, não houve diferenças estatisticamente significativas quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,446$ ;  $p=0,660$ ), estratégias de regulação emocional ( $t[28]=0,365$ ;  $p=0,719$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=1,225$ ;  $p=0,231$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,715$ ;  $p=0,481$ ).

Quanto à escolaridade do cuidador, participantes com escolaridades mais baixas obtiveram pontuações mais elevadas em manifestações somáticas de ansiedade ( $M=10,31$ ;  $DP=10,3$ ), em comparação a acompanhantes com escolaridades mais elevadas ( $M=3,57$ ;  $DP=4,53$ ) e a diferença entre médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,252$ ;  $p=0,032$ ). Também em indicadores cognitivos de ansiedade, participantes de escolaridade mais baixa obtiveram escores mais elevados, mas essa diferença não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,565$ ;  $p=0,129$ ). Nas pontuações gerais do BAI, novamente, acompanhantes com escolaridades elevadas obtiveram médias mais baixas, mas a diferença entre as médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,030$ ;  $p=0,052$ ).

Ainda considerando diferentes categorias de escolaridade do cuidador, as médias obtidas em cada fator da EMEP revelam pontuações próximas entre si, ou seja, não foi verificada diferença estatisticamente significativa, entre os grupos, para escores relativos ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,300$ ;  $p=0,767$ ), comportamentos de regulação emocional ( $t[28]=1,972$ ;  $p=0,059$ ), práticas religiosas e pensamento fantasioso ( $t[28]=1,354$ ;  $p=0,187$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,500$ ;  $p=0,621$ ).

Em relação ao estado civil do participante, cuidadores solteiros, viúvos ou divorciados apresentaram médias mais elevadas nas medidas de ansiedade, quando comparados a acompanhantes casados ou em união estável, entretanto, tais diferenças não foram estatisticamente significativas nas indicações de ansiedade cognitiva ( $t[28]=1,028$ ;  $p=0,333$ ), ansiedade somática ( $t[28]=1,672$ ;  $p=0,106$ ) nem escores gerais do BAI ( $t[28]=1,154$ ;  $p=0,285$ ). As médias nos fatores indicados pela EMEP foram semelhantes entre os dois grupos em todos os fatores, ou seja, as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas em

relação ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,166$ ;  $p=0,872$ ), comportamentos de regulação emocional ( $t[28]=0,961$ ;  $p=0,363$ ), práticas religiosas e pensamento fantasioso ( $t[28]=1,317$ ;  $p=0,215$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,760$ ;  $p=0,467$ ), entre os dois grupos de cuidadores categorizados segundo estado civil.

Considerando a renda familiar do participante, nos escores cognitivos de ansiedade, o grupo de classe baixa obteve médias mais elevadas ( $M=11,93$ ;  $DP=7,2$ ) quando comparado ao grupo de classe média ( $M=5,44$ ;  $DP=6,7$ ) e tal diferença entre médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,544$ ;  $p=0,017$ ). O grupo de classes D e E também referiu pontuações mais elevadas na medida de ansiedade somática e pontuações gerais do BAI, mas as diferenças não foram estatisticamente significativas para indicadores somáticos de ansiedade ( $t[28]=1,005$ ;  $p=0,324$ ) nem para pontuações gerais no Inventário ( $t[28]=1,775$ ;  $p=0,087$ ).

Ainda comparando grupos distintos quanto à renda mensal familiar, participantes de classes mais baixas referiram escores mais elevados ( $M=2,22$ ;  $DP=0,76$ ) quanto ao uso de estratégias focalizadas na emoção, quando comparados a cuidadores de classe média ( $M=1,64$ ;  $DP=0,40$ ) e a diferença entre tais médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,516$ ;  $p=0,021$ ). Entretanto, as pontuações nos outros fatores da EMEP foram similares entre os dois grupos e sem diferenças estatisticamente significativas nas pontuações relativas a estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,128$ ;  $p=0,899$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=0,515$ ;  $p=0,611$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,316$ ;  $p=0,755$ ).

Nesta etapa final do estudo, os participantes também foram comparados em relação a pontuações nos instrumentos relacionadas à condição clínica do paciente. Para cuidadores de pacientes refratários ao tratamento, os escores nas medidas em ansiedade foram relativamente mais baixos do que as pontuações de acompanhantes de crianças que corresponderam ao tratamento, mas as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas em relação à ansiedade cognitiva ( $t[28]=1,096$ ;  $p=0,398$ ), somática ( $t[28]=1,259$ ;  $p=0,264$ ) nem acerca de pontuações gerais do BAI ( $t[28]=1,204$ ;  $p=0,332$ ). As médias para os dois grupos indicadas em cada fator da EMEP foram similares e não houve diferença estatisticamente significativa quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $t[28]=0,895$ ;  $p=0,489$ ), comportamentos de regulação emocional ( $t[28]=0,251$ ;  $p=0,835$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $t[28]=1,117$ ;  $p=0,421$ ) e busca por suporte social ( $t[28]=0,161$ ;  $p=0,896$ ), entre os dois grupos.

Para verificar, nesta terceira etapa do estudo, relações entre a idade do cuidador, posição da criança na família, atendimento psicoterápico individual e tipos de leucemia em relação a manifestações de ansiedade e estratégias de enfrentamento adotadas, foram efetuadas múltiplas análises de variância (MANOVA). A respeito da faixa etária dos participantes, a análise das médias obtidas pelos grupos de participantes nas medidas de ansiedade foram sutilmente distintas e as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas para manifestações cognitivas ( $F[2,27]=0,944$ ;  $p=0,402$ ), somáticas ( $F[2,27]=0,148$ ;  $p=0,863$ ) ou pontuações gerais no BAI ( $F[2,27]=0,242$ ;  $p=0,787$ ). De forma semelhante, as estratégias de enfrentamento adotadas pelos três grupos indicaram médias semelhantes e as diferenças entre médias não foram estatisticamente significativas para uso de estratégias focalizadas no problema ( $F[2,27]=2,039$ ;  $p=0,150$ ), comportamentos de regulação emocional ( $F[2,27]=0,207$ ;  $p=0,814$ ), práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $F[2,27]=1,576$ ;  $p=0,225$ ) ou busca por suporte social ( $F[2,27]=0,713$ ;  $p=0,499$ ).

Em relação à posição da criança na família, as pontuações dos grupos de acompanhantes foram similares e não houve diferença estatisticamente significativa entre as médias dos grupos em relação a manifestações cognitivas de ansiedade ( $F[3,26]=0,138$ ;  $p=0,936$ ), somáticas ( $F[3,26]=0,379$ ;  $p=0,769$ ) ou escores gerais no BAI ( $F[3,26]=0,183$ ;  $p=0,907$ ). Os fatores 1 e 2 da EMEP também refletiram médias semelhantes entre os grupos, sendo que não houve diferença estatisticamente significativa entre as médias referentes ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $F[3,26]=0,282$ ;  $p=0,838$ ) e comportamentos de regulação emocional ( $F[3,26]=0,686$ ;  $p=0,569$ ). As médias acerca de práticas religiosas/pensamento fantasioso e busca por suporte social foram mais elevadas para cuidadores de filhos únicos e primogênitos, mas essa diferença não foi estatisticamente significativa em relação, respectivamente, ao fator 3 da EMEP ( $F[3,26]=2,041$ ;  $p=0,133$ ) nem em referência ao fator 4 da Escala ( $F[3,26]=1,524$ ;  $p=0,232$ ).

Considerando o atendimento psicoterápico individual em Psicologia, nesta etapa do estudo os participantes foram divididos em três grupos: acompanhantes que não receberam atendimento psicoterápico individual, cuidadores que receberam atendimento psicoterápico até a segunda etapa da pesquisa (aproximadamente três meses) e pais que foram atendidos por mais de três meses. Análises indicaram que as médias em escores de ansiedade entre os três grupos foram semelhantes nas três medidas, ou seja, as diferenças entre médias dos grupos não

foram estatisticamente significativas em relação a pontuações cognitivas ( $F[2,27]=0,475$ ;  $p=0,627$ ), somáticas ( $F[2,27]=0,557$ ;  $p=0,579$ ) ou pontuações gerais indicadas no Inventário ( $F[2,27]=0,576$ ;  $p=0,574$ ). As médias entre os três grupos quanto a estratégias focalizadas no problema foram bastante semelhantes e não houve diferença estatisticamente significativa entre elas ( $F[2,27]=0,009$ ;  $p=0,991$ ). Pontuações em práticas religiosas e pensamentos fantasiosos foram menores para cuidadores com atendimento psicoterápico individual até três meses, mas a diferença entre as médias não foi estatisticamente significativa ( $F[2,27]=1,522$ ;  $p=0,236$ ). Para os outros dois fatores investigados pela EMEP, os escores dos grupos foram similares e não houve diferença estatisticamente significativa entre as médias referentes a estratégias focalizadas na emoção ( $F[2,27]=0,219$ ;  $p=0,805$ ) e busca por suporte social ( $F[2,27]=1,204$ ;  $p=0,316$ ).

Em relação aos tipos de leucemia, as médias nesta terceira etapa foram similares nas três medidas de ansiedade e as diferenças entre médias dos grupos não foram estatisticamente significativas em relação à ansiedade cognitiva ( $F[2,27]=0,776$ ;  $p=0,470$ ), manifestações somáticas ( $F[2,27]=0,223$ ;  $p=0,802$ ) ou pontuações gerais ( $F[2,27]=0,467$ ;  $p=0,632$ ). Cuidadores de pacientes diagnosticados com LMA obtiveram médias mais elevadas em relação a estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção e práticas religiosas e pensamentos fantasiosos, mas as diferenças entre as médias dos grupos não foram estatisticamente significativas para os fatores 2 ( $F[2,27]=1,798$ ;  $p=0,185$ ) ou 3 ( $F[2,27]=1,184$ ;  $p=0,321$ ). Os demais fatores abordados pela EMEP mostraram médias similares entre os grupos e não houve diferença estatisticamente significativa para estratégias focalizadas no problema ( $F[2,27]=0,075$ ;  $p=0,928$ ) ou busca por suporte social ( $F[2,27]=0,126$ ;  $p=0,882$ ).

## **6.2) Microanálise dos dados individuais**

Esta seção apresenta a análise dos dados individuais obtidos a partir da aplicação da EMEP e BAI, ao longo das fases do estudo.

### **6.2.1) Resultados obtidos a partir da aplicação da EMEP**

Em relação às estratégias de enfrentamento relatadas pelos participantes, a partir de aplicações da EMEP, os dados foram organizados de modo a mostrar os conjuntos de comportamentos de cada participante nas etapas do estudo, bem como a prioridade atribuída a

cada conjunto de estratégias, em ordem decrescente de referência pelos grupos de estratégias. No caso de mesma média para mais de um fator, as respostas às entrevistas foram consideradas como critério de desempate. A Tabela 12 mostra as mudanças, por participante, durante as três etapas do estudo, nas médias obtidas na EMEP e nos conjuntos de estratégias priorizadas.

**Tabela 12** - Mudanças, por participante, nas médias obtidas na EMEP e nos conjuntos de estratégias priorizadas.

Médias dos fatores da EMEP e conjunto de estratégias por ordem de prioridade, por cada etapa															
P	ETAPA 1					ETAPA 2					ETAPA 3				
	F1	F2	F3	F4	Fatores	F1	F2	F3	F4	Fatores	F1	F2	F3	F4	Fatores
1	4,61	1,4	4,71	4,2	<b>3142</b>	3,94	1,33	3,14	4,2	<b>4132</b>	4,06	1,47	3,71	3,4	<b>1342</b>
2	4,06	2,13	4,14	4,4	<b>4312</b>	4,28	2,13	4,14	4,2	<b>1432</b>	4,67	1,8	4,86	4,6	<b>3142</b>
3	3,44	2,07	3,43	2,8	<b>1342</b>	3,22	1,8	3,29	3,2	<b>3142</b>	3,33	2,2	4	2,6	<b>3142</b>
4	3,61	1,4	3,57	4,4	<b>4132</b>	4,06	1,93	4,14	3,4	<b>3142</b>	4,72	1,73	4,43	4,4	<b>1342</b>
5	3,44	2,07	3,86	3,6	<b>3412</b>	4,06	1,93	3,57	2	<b>1342</b>	3,94	1,13	4,43	2,6	<b>3142</b>
6	3,44	2,2	4	3,8	<b>3412</b>	3,61	1,73	4,29	4,2	<b>3412</b>	4,11	2,13	4,43	3,8	<b>3142</b>
7	3,89	1,73	3,43	2,8	<b>1342</b>	3,67	1,53	3,14	2,4	<b>1342</b>	4,22	1,67	4,29	2,8	<b>3142</b>
8	3,61	1,73	4,14	4	<b>3412</b>	3,67	1,2	4,43	2	<b>3142</b>	4,44	1,53	3,71	4,6	<b>4132</b>
9	3,94	3,67	3,86	4	<b>4132</b>	3,33	3,87	4,43	4	<b>3421</b>	3,72	3,73	5	3	<b>3214</b>
10	4,39	1,87	4,43	4,6	<b>4312</b>	4,17	1,6	4,14	3	<b>1342</b>	4,61	1,67	4,43	3,6	<b>1342</b>
11	4,67	1,4	4,71	3,4	<b>3142</b>	4,11	1,27	3,29	3,4	<b>1432</b>	4,78	1,27	3	4,6	<b>1432</b>
12	4,39	1,33	4,29	4,6	<b>4132</b>	3,61	1,2	3,57	2,4	<b>1342</b>	4,17	1,67	3,57	3,8	<b>1432</b>
13	4,61	2,93	4	4	<b>1342</b>	4,78	2,2	3,57	4,6	<b>1432</b>	4,72	2,4	5	4,4	<b>3142</b>
14	3,83	1,53	3,14	3,4	<b>1432</b>	3,89	1,67	3	3	<b>1342</b>	3,78	1,53	2,71	2,6	<b>1342</b>
15	4,22	1,8	4,71	4,6	<b>3412</b>	4,89	2,67	5	3,4	<b>3142</b>	4,67	2,33	4,29	3,8	<b>1342</b>
16	4,06	2,73	4,57	2,6	<b>3124</b>	4,44	2,4	5	3,8	<b>3142</b>	4,39	1,93	4,86	2,2	<b>3142</b>
17	4,67	1,27	5	5	<b>3412</b>	5	2,13	5	5	<b>4132</b>	5	1,8	4,86	5	<b>4132</b>
18	2,67	2,53	4,14	2	<b>3124</b>	3,78	2,33	4,29	2,8	<b>3142</b>	4,17	2	4,43	3	<b>3142</b>
19	3,06	2,47	3,71	3,4	<b>3412</b>	3,61	1,67	3,29	3,4	<b>1432</b>	3,39	1,53	3,71	3,4	<b>3412</b>
20	4,56	2,47	5	4,6	<b>3412</b>	4,78	1,07	4,57	5	<b>4132</b>	4,56	1,13	4,71	4,6	<b>3412</b>
21	3,67	1,87	3,86	3	<b>3412</b>	3,17	1,6	3,43	3	<b>3142</b>	3,44	1,6	2,86	2,4	<b>1342</b>
22	4,28	1,6	3,71	4	<b>1432</b>	3,5	1,73	3,43	3,8	<b>4132</b>	4,11	1,33	4	4	<b>1432</b>
<b>23*</b>	<b>4,67</b>	<b>3,47</b>	<b>5</b>	<b>4,2</b>	<b>3142</b>	<b>3,78</b>	<b>3,53</b>	<b>4,14</b>	<b>3,6</b>	<b>3142</b>	<b>4,56</b>	<b>3,8</b>	<b>5</b>	<b>3,8</b>	<b>3142</b>
24	4,17	2,73	4,43	4,4	<b>3412</b>	3,72	2,2	4,14	2,8	<b>3142</b>	4,56	2,33	4,86	4	<b>3142</b>
25	3,5	2	4,14	2,6	<b>3142</b>	4,22	1,47	3,43	2,4	<b>1342</b>	3,89	2,27	4,43	2,6	<b>3142</b>
26	3,39	1,27	3,86	3,6	<b>3412</b>	2,56	1,13	2,86	3	<b>4312</b>	4,39	1,13	4,14	3,8	<b>1342</b>
27	1,94	2,07	3,57	1,8	<b>3214</b>	2,89	2,47	4,71	3	<b>3412</b>	4,17	2,67	4,71	2,6	<b>3124</b>
28	3,83	1,93	4,29	3	<b>3142</b>	3,89	1,93	4	3	<b>3142</b>	4,33	1,93	4,29	3	<b>1342</b>
29	3,61	2,53	3,43	3,6	<b>1432</b>	3,89	2	4	2,8	<b>3142</b>	4,17	2,47	4,57	3	<b>3142</b>
30	4,61	1,53	4,57	4	<b>1342</b>	4,11	1,4	4,43	2,8	<b>3142</b>	3,89	1,33	4,29	2,8	<b>3142</b>

A análise das combinações de prioridades a cada fator permite a obtenção de nove padrões diferentes de associação entre os fatores. Os resultados indicam que, à exceção de um participante (em destaque), todos os cuidadores mostraram alterações nos conjuntos de estratégias priorizadas durante as três etapas, refletindo modificações importantes nas estratégias de enfrentamento adotadas ao longo da pesquisa.

Na primeira etapa do estudo, seis participantes priorizaram a prática religiosa e pensamentos fantasiosos, seguidos por estratégias focalizadas no problema, busca por suporte social e estratégias focalizadas na emoção. Dois cuidadores privilegiaram a busca por suporte social, seguida por práticas religiosas/pensamento fantasioso, estratégias de resolução do problema e estratégias de regulação emocional. Quatro participantes priorizaram a resolução do problema, seguida por práticas religiosas/pensamento fantasioso, busca de suporte social e estratégias focalizadas na emoção. Três cuidadores preferiram a busca por suporte social, seguida por estratégias focalizadas no problema, práticas religiosas e pensamento fantasioso e estratégias de regulação emocional. Dez cuidadores referiram o uso prioritário de práticas religiosas/pensamento fantasioso, seguido por busca por suporte social, estratégias de resolução de problemas e comportamentos de regulação emocional.

Ainda na primeira etapa, três participantes relataram uso preferencial de estratégias de resolução do problema, seguidas por busca de suporte social, práticas religiosas/pensamento fantasioso e comportamentos focalizados na emoção. Práticas religiosas, estratégias focalizadas no problema, comportamentos focalizados na emoção e busca por suporte social foram, nessa ordem, relatados por um participante. Outro cuidador referiu o uso prioritário de práticas religiosas, seguido por comportamentos de regulação emocional, estratégias focalizadas no problema e busca por suporte social.

Na segunda fase do estudo, quatro participantes priorizaram a busca por suporte social, seguida por estratégias focalizadas no problema, práticas religiosas/pensamento fantasioso e comportamentos para regulação emocional. Quatro cuidadores destacaram uso prioritário de estratégias focalizadas no problema, seguidas por busca de suporte social, práticas religiosas/pensamento fantasioso e comportamentos de regulação emocional. Além disso, 12 participantes privilegiaram a prática religiosa/pensamento fantasioso, seguida por estratégias de resolução do problema, busca de suporte social e comportamentos para regulação emocional.

Seis cuidadores priorizaram estratégias focalizadas no problema, seguidas por práticas religiosas/pensamento fantasioso, busca de suporte social e estratégias focalizadas na emoção. Dois participantes privilegiaram a prática religiosa e pensamentos fantasiosos, seguida por busca por suporte social, estratégias focalizadas no problema e comportamentos de regulação emocional. Práticas religiosas e pensamentos fantasiosos, seguidos por busca de suporte social,

comportamentos de regulação emocional e estratégias focalizadas no problema, foram preferidos por um cuidador e outro participante priorizou a busca por suporte social, seguida por práticas religiosas e pensamentos fantasiosos, comportamentos focalizados no problema e estratégias de regulação emocional.

Em relação à terceira etapa do estudo, oito participantes privilegiaram estratégias de resolução do problema, seguidas por práticas religiosas e pensamentos fantasiosos, busca por suporte social e comportamentos focalizados na emoção. Além disso, 13 cuidadores preferiram práticas religiosas/pensamento fantasioso, seguidas por estratégias focalizadas no problema, busca de suporte social e comportamentos focalizados na emoção.

Dois participantes referiram preferência por busca de suporte social, seguida por estratégias de resolução do problema, práticas religiosas/pensamento fantasioso e estratégias focalizadas na emoção. Um cuidador obteve médias mais elevadas em práticas religiosas/pensamento fantasioso, seguidas por estratégias focalizadas na emoção, comportamentos de resolução do problema e busca de suporte social. Três participantes referiram preferência por comportamentos focalizados no problema, seguidos por busca de suporte social, práticas religiosas/pensamento fantasioso e estratégias focalizadas na emoção.

Dois cuidadores priorizaram práticas religiosas/pensamento fantasioso, seguidas por busca de suporte social, estratégias focalizadas no problema e comportamentos focalizados na emoção. Um único participante privilegiou práticas religiosas/pensamento fantasioso, seguidas por comportamentos de resolução do problema, regulação emocional e busca de suporte social.

### **6.2.2) Resultados obtidos a partir da aplicação do BAI**

Em relação às manifestações somáticas de ansiedade relatadas no BAI, a Figura 20 mostra a concentração de participantes nas classificações de ansiedade somática propostas para o Inventário.

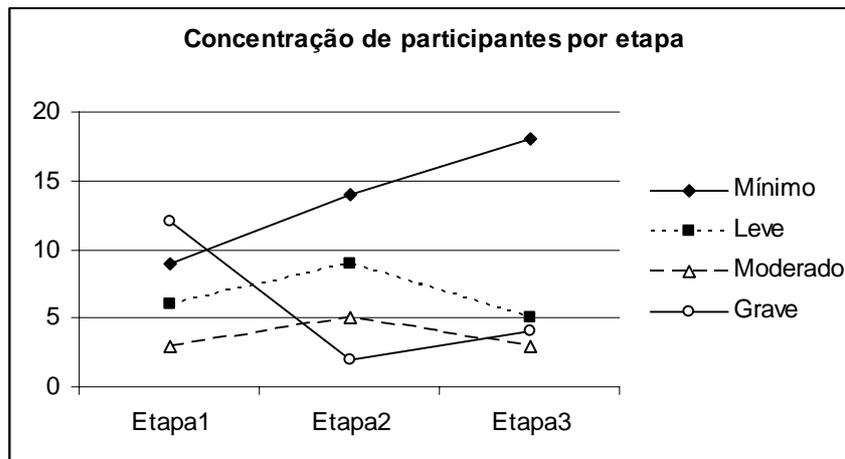


Figura 20 - Concentração de participantes em classificações de ansiedade somática, ao longo das etapas do estudo.

Na pontuação relativa às manifestações somáticas de ansiedade na primeira etapa, houve nove participantes com pontuações mínimas, seis com escores classificados como leves, três cuidadores com escores moderados e 12 com pontuação grave. Na segunda etapa, 14 participantes referiram níveis mínimos, nove participantes relataram manifestações leves, cinco cuidadores corresponderam a pontuações moderadas e dois participantes referiam níveis graves. Na última etapa do estudo, 18 participantes referiram escores mínimos, cinco relacionaram manifestações leves, três destacaram níveis moderados e quatro obtiveram pontuações graves. Esses dados mostram que a concentração de participantes cujas pontuações foram classificadas como mínimas aumentou ao longo das etapas, enquanto a concentração de cuidadores com pontuações classificadas como leve e moderada aumentou entre a primeira e segunda etapas, mas diminuiu entre as etapas 2 e 3. Em relação ao agrupamento de participantes em pontuações graves, houve uma diminuição entre a primeira e segunda etapas e um sutil aumento entre as etapas 2 e 3.

Em relação às manifestações cognitivas de ansiedade relatadas no BAI, a Figura 21 mostra a concentração de participantes nas categorias propostas para o instrumento.

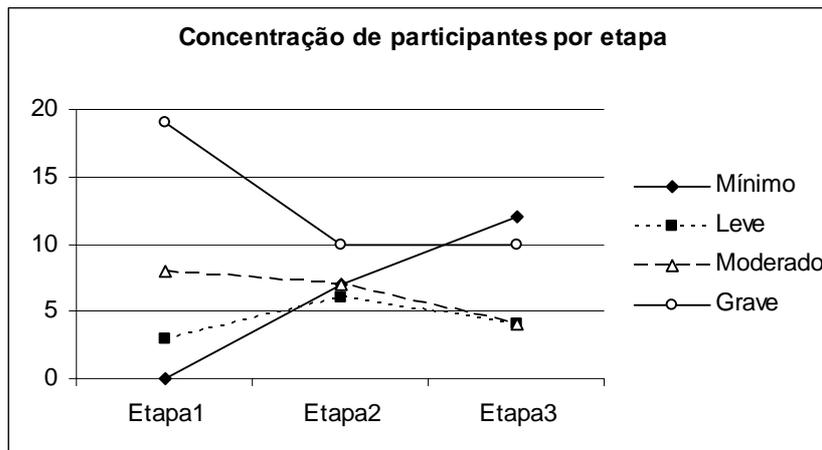


Figura 21 - Concentração de participantes nas classificações de ansiedade cognitiva ao longo das etapas do estudo.

Em relação aos escores cognitivos de manifestações de ansiedade, na etapa inicial do estudo, nenhum participante referiu pontuações mínimas, três relataram manifestações leves, oito corresponderam a sintomas moderados e 19 revelaram pontuações graves. Na segunda fase do estudo, sete participantes referiram níveis mínimos, seis obtiveram pontuações leves, sete corresponderam a escores moderados e dez a manifestações graves. Na terceira etapa da pesquisa, 12 participantes relataram escores mínimos, quatro descreveram manifestações leves, quatro corresponderam a níveis moderados e dez a pontuações graves. Esses resultados apontam um aumento gradativo da concentração de participantes em escores mínimos, com diminuição das concentrações de cuidadores em pontuações moderada e grave (e manutenção de relatos graves entre etapas 2 e 3), ao longo das fases da pesquisa. Houve um aumento na concentração de participantes, com escores classificados como leve, entre as etapas 1 e 2, com posterior decréscimo entre a segunda e terceira etapas.

Em relação às pontuações gerais de ansiedade relatadas no BAI, a Figura 22 mostra a concentração de participantes segundo classificações do inventário.

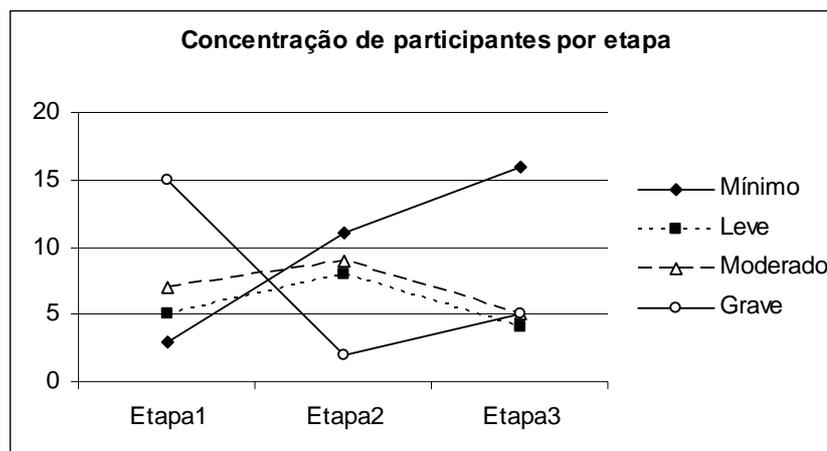


Figura 22 – Concentração de participantes por categoria relativa a pontuações gerais de ansiedade.

A respeito da concentração de participantes em cada classificação, fornecida pelo instrumento, relativa às pontuações gerais no BAI, na etapa inicial do trabalho, três cuidadores referiram níveis mínimos, cinco corresponderam a escores leves, sete relacionaram pontuações moderadas e 15 relataram manifestações graves. Na segunda etapa, houve 11 participantes com pontuações mínimas, oito com escores leves, nove correspondentes a manifestações moderadas e dois relativos a níveis graves.

Na terceira fase do estudo, foram classificados 16 participantes em escores mínimos, quatro cuidadores em pontuações leves, cinco com manifestações moderadas e cinco referentes a níveis graves. Tais resultados mostram que o conjunto de participantes com escores mínimos aumentou consideravelmente ao longo das etapas. Para manifestações leves e moderadas, houve aumento na concentração de participantes entre etapas 1 e 2, com diminuição entre a segunda e terceira etapas. A concentração de participantes com níveis considerados graves diminuiu entre a primeira e segunda etapas e aumentou entre etapas 2 e 3.

A Tabela 13, apresentada a seguir, mostra as pontuações ordinais individuais obtidas em manifestações somáticas e cognitivas de ansiedade, bem como os escores gerais apresentados pelo BAI:

Tabela 13 - Pontuações, por participante, referidas no BAI, por etapas.

PART	SOM	COG	GER	SOM	COG	GER	SOM	COG	GER
1	23	19	42	0	0	0	0	0	0
2	5	6	11	0	1	1	1	2	3
3	21	12	33	17	11	28	19	18	37
4	10	11	21	14	13	27	11	7	18
5	10	22	32	3	12	15	0	5	5
6	5	11	16	9	18	27	11	14	25
7	1	7	8	1	4	5	3	3	6
8	27	21	48	8	10	18	0	6	6
9	36	24	60	16	14	30	16	13	29
10	3	19	21	0	1	1	0	0	0
11	9	10	19	8	7	15	0	0	0
12	2	11	13	1	2	3	0	3	3
13	19	23	42	14	18	32	19	23	42
14	13	17	30	3	9	12	0	9	9
15	15	21	36	11	12	23	20	19	39
16	22	9	31	19	7	26	36	22	58
17	2	8	10	0	6	6	1	1	2
18	20	21	41	9	5	14	1	1	2
19	7	18	25	1	9	10	0	0	0
20	6	10	16	0	0	0	0	0	0
21	3	6	9	1	9	10	5	5	10
22	9	15	24	7	7	14	8	11	19
23	30	18	48	13	14	27	17	15	32
24	6	15	21	10	8	18	6	8	14
25	19	19	38	8	16	24	9	16	25
26	8	12	20	1	5	6	4	4	8
27	28	21	49	22	22	44	15	15	30
28	15	18	33	10	11	21	8	8	16
29	21	23	44	1	15	16	5	23	28
30	20	11	31	3	4	7	0	3	3
	<b>ETAPA 1</b>			<b>ETAPA 2</b>			<b>ETAPA 3</b>		

LEGENDA			
Mínimo	Leve	Moderado	Grave

Destaca-se, nas três etapas, a importante diferença nas pontuações individuais referidas, indicando manifestações de ansiedade bastante distintas vivenciadas pelos participantes. Mesmo frente à diminuição gradual nas pontuações entre a primeira e última etapas do estudo, torna-se relevante destacar a amplitude de pontuações apresentadas pelos participantes na terceira etapa, em que alguns apresentaram escores mínimos e outros referiram pontuações bastante elevadas. Tal dado indica que, mesmo com a diminuição gradual em manifestações de ansiedade ao longo do tratamento, alguns cuidadores permanecem com escores elevados.

### **6.3) Macroanálise dos resultados obtidos no estudo**

Esta seção tem como objetivo apresentar os resultados indicados pela EMEP, BAI e entrevistas, a partir do grupo de participantes como um todo e numa perspectiva global, de acordo com as etapas do estudo.

#### **6.3.1) Análise dos resultados da EMEP e BAI em cada etapa**

Em relação às estratégias de enfrentamento relatadas em cada fase, a Figura 23 mostra a concentração de respostas nos fatores da EMEP, em cada etapa do estudo.

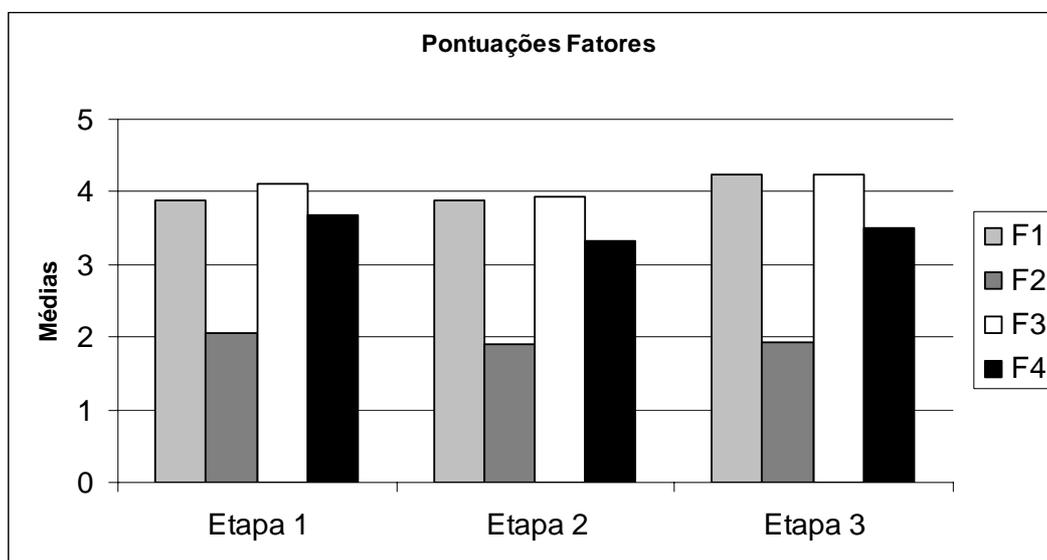


Figura 23 - Médias nos fatores da EMEP obtidas em cada etapa do estudo.

Na primeira etapa do estudo, o Fator 3 (enfrentamento focalizado em práticas religiosas e pensamento fantasioso) foi priorizado pelos participantes ( $M=4,12$ ;  $DP=0,51$ ), seguido do Fator 1 relativo a enfrentamento focalizado no problema ( $M=3,89$ ;  $DP=0,64$ ) e pelo Fator 4 (busca de suporte social,  $M=3,68$ ;  $DP=0,81$ ). O Fator 2 (enfrentamento focalizado na emoção) obteve menor pontuação, com média mais baixa do que os outros fatores ( $M=2,06$ ;  $DP=0,62$ ). Essa distribuição entre as preferências por cada um dos fatores se repetiu nas etapas seguintes do estudo. Na segunda etapa, o Fator 3 também foi priorizado ( $M=3,93$ ;  $DP=0,62$ ), seguido pelo Fator 1 ( $M=3,89$ ;  $DP=0,56$ ), Fator 4 ( $M=3,32$ ;  $DP=0,80$ ) e, por último, Fator 2 ( $M=1,90$ ;  $DP=0,65$ ). Na última fase do estudo, o Fator 3 obteve médias mais altas ( $M=4,25$ ;

$DP=0,62$ ), seguido pelo Fator 1 ( $M=4,23$ ;  $DP=0,43$ ), Fator 4 ( $M=3,49$ ;  $DP=0,80$ ) e Fator 2 ( $M=1,92$ ;  $DP=0,66$ ).

As manifestações de ansiedade, relatadas no BAI, em cada etapa do estudo, estão mostradas na Figura 24.

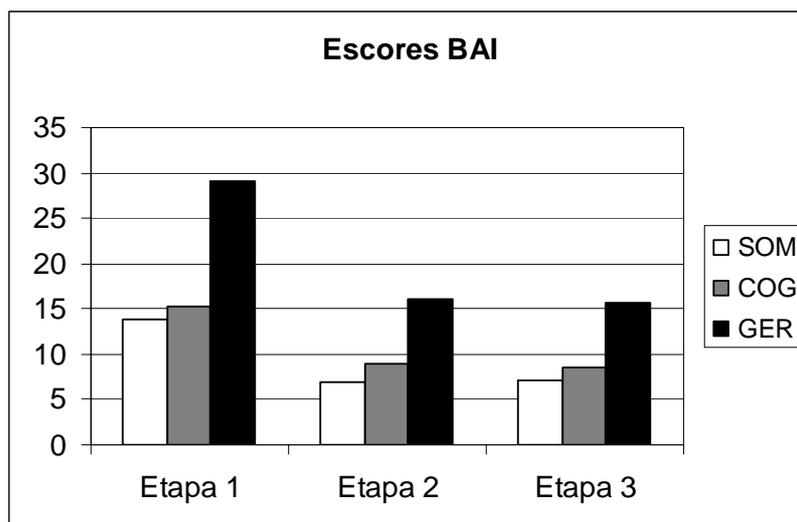


Figura 24 - Escores do BAI obtidos em cada etapa do estudo.

Considerando que as pontuações gerais são a soma dos escores somáticos e cognitivos, naturalmente tais escores foram os mais elevados nas três etapas.

As médias de pontuações relativas a manifestações somáticas de ansiedade foram mais elevadas na primeira etapa ( $M=13,83$ ;  $DP=9,52$ ), decresceram na segunda fase do estudo ( $M=7$ ;  $DP=6,53$ ) e aumentaram sutilmente na terceira etapa ( $M=7,17$ ;  $DP=8,73$ ).

Em relação a manifestações cognitivas de ansiedade, as médias mais elevadas situaram-se na etapa inicial ( $M=15,27$ ;  $DP=5,64$ ), decrescendo na segunda fase do estudo ( $M=9,0$ ;  $DP=5,73$ ) e diminuindo mais na última etapa da pesquisa ( $M=8,47$ ;  $DP=7,57$ ).

As pontuações gerais, obtidas no BAI, também decresceram ao longo do estudo. Na primeira etapa, as médias foram mais elevadas ( $M=29,07$ ;  $DP=13,78$ ), diminuíram na segunda medida ( $M=16,0$ ;  $DP=11,17$ ) e decresceram ainda mais na terceira fase ( $M=15,63$ ;  $DP=15,54$ ).

As pontuações para manifestações cognitivas de ansiedade estiveram, nas três etapas, um pouco mais elevadas que os escores de manifestações somáticas de ansiedade. Ressalta-se que a subdivisão do Inventário Beck de Ansiedade em indicadores cognitivos foi constituída

por um maior número de itens, quando comparada à subdivisão relativa a aspectos somáticos. Cabe destacar que os desvios-padrão, em todas as etapas, foram bastante elevados, novamente indicando pontuações individuais variáveis em cada fase.

### 6.3.2) Análise dos resultados da EMEP e BAI ao longo do estudo

Para avaliar as mudanças em estratégias de enfrentamento ao longo das três etapas do estudo, as pontuações da EMEP foram analisadas a partir do teste não paramétrico de tendência *L* de Page (Page, 1963), um teste de tendência de medida repetida em um mesmo grupo, que mostra o processo dos escores ao longo de etapas: aumento, diminuição ou manutenção de pontuações. O teste de Page reajusta os escores médios obtidos na EMEP para a estatística própria do teste e previsão da tendência das pontuações, razão pela qual os escores se distribuem entre 0 - 2,5 e não entre 0 - 5, como nas médias da Escala. O *software* Statxact, Versão 8.0, foi empregado e, para efeito de análise, utilizou-se um nível de significância de 5%. A Figura 25 ilustra a distribuição dos fatores categorizados pela EMEP, ao longo das três etapas do estudo.

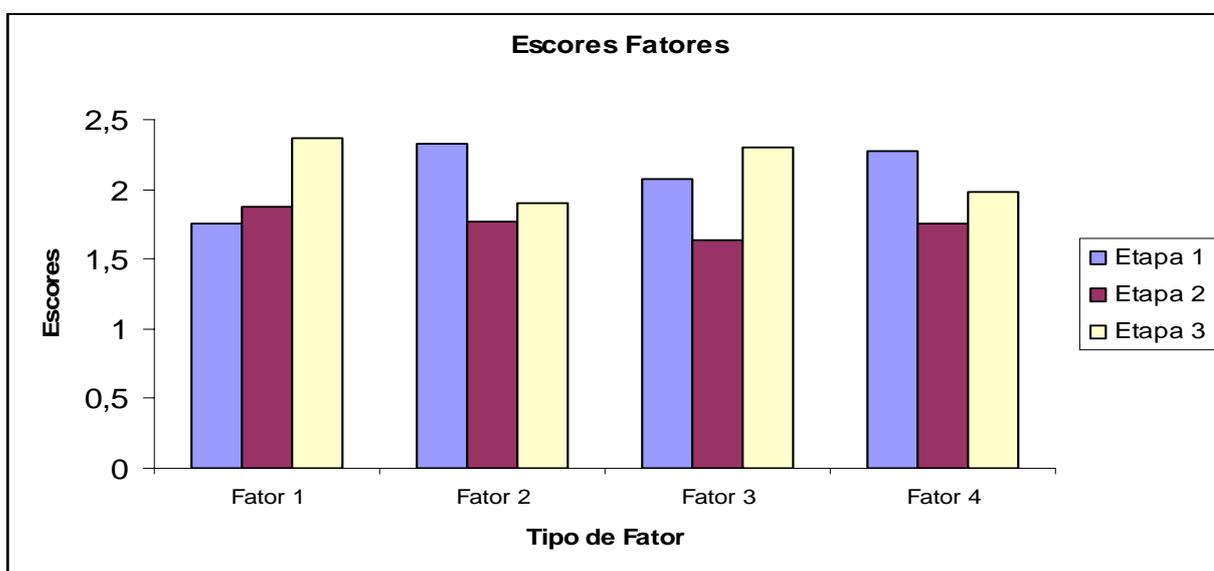


Figura 25 - Distribuição das pontuações dos fatores, ao longo das etapas, conforme Teste de Tendência *L* de Page.

Em relação ao Fator 1 (enfrentamento focalizado no problema), o teste de Page mostra que os escores tendem a aumentar ao longo das três etapas. A diferença é estatisticamente significativa ( $p=0,008462$ ).

Pontuações relativas ao Fator 2 (enfrentamento focalizado na emoção) tendem a diminuir significativamente ao longo das três etapas ( $p=0,04391$ ). Entre a segunda e terceira etapas, há um pequeno aumento nos escores, mas, como o teste de Page verifica tendências dos padrões de escore como um processo, esse aumento é interpretado, estatisticamente, como uma continuação do processo de diminuição nas médias, confirmando a curva de decréscimo das pontuações relativas ao segundo fator.

Os escores do Fator 3 (enfrentamento focalizado em busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso) e do Fator 4 (busca de suporte social) caracterizaram-se por um padrão semelhante, estatisticamente não significativo: diminuição entre a primeira e segunda fases e aumento entre a segunda e terceira etapas do estudo. Desta forma, as pontuações do Fator 3 não tendem a crescer, nem decrescer, ao longo das três etapas ( $p=0,1831$ ) e os escores do Fator 4 também não apontam tendência a crescer, nem decrescer, ao longo do tempo ( $p=0,1237$ ).

A análise das manifestações de ansiedade ao longo das três etapas também foi realizada a partir do teste não paramétrico de tendência  $L$  de Page (Page, 1963), que reajusta as pontuações no BAI de acordo com a estatística própria do teste. O *software* Statxact também foi empregado e, para efeito de análise, utilizou-se um nível de significância de 5%. A Figura 26 mostra a distribuição dos escores de manifestações de ansiedade, ao longo das três etapas do estudo.

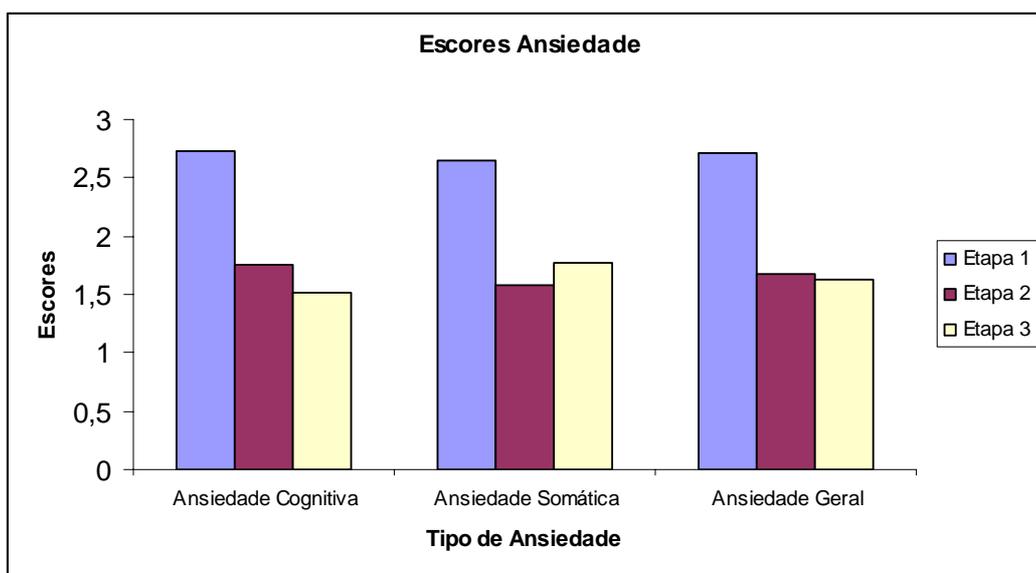


Figura 26 - Distribuição dos escores relativos a manifestações de ansiedade, nas três etapas do estudo.

De acordo com a Figura 26, as manifestações comportamentais indicadoras de ansiedade tendem a diminuir ao longo do tempo, com resultados altamente significativos estatisticamente. Os escores de manifestação de ansiedade cognitiva decrescem entre as etapas 1 e 2 e continuam diminuindo, numa tendência estatisticamente significativa ( $p=1.226 \text{ e-}006$ , com  $p<0,0001$ ). As pontuações relativas a manifestações de ansiedade somática também sofrem um decréscimo importante entre a primeira e segunda etapas e o aumento sutil entre a segunda e terceira fases é interpretado estatisticamente como uma continuação do processo de diminuição significativa nos escores ( $p=0,0003118$ , portanto  $p<0,0001$ ). Por fim, os escores referentes a manifestações de ansiedade geral também diminuem entre a primeira e segunda etapas e continuam a decrescer entre as etapas 2 e 3, ou seja, as pontuações tendem a diminuir ao longo das três etapas ( $p=1.021 \text{ e-}005$ , portanto  $p<0,0001$ ).

#### **6.4) Análise das respostas às entrevistas**

Os relatos individuais obtidos por meio das entrevistas e as informações provenientes da questão aberta constante na EMEP (aplicada nas etapas 2 e 3) foram classificados em categorias. Em todos os conjuntos, as possibilidades de agrupamento incluíram as respostas “não sei” e “não respondeu”, mas, em função do baixo índice de ocorrência dessas respostas, estas não estão relatadas nesta seção. As respostas obtidas na etapa 1, a partir da questão aberta contida na EMEP, serão descritas em seguida.

Os relatos foram classificados em quatro categorias, a exemplo dos fatores apontados pelo instrumento: (a) Fator 1 (focalização no problema); (b) Fator 2 (foco na emoção); (c) Fator 3 (enfrentamento focalizado na espiritualidade); e (d) Fator 4 (busca por suporte social).

Sumariamente, em relação a estratégias focalizadas no problema, foram obtidos seis relatos de estratégias de busca de informações, tais como “*pesquisado sobre a doença, porque até então não sabia muito a respeito*” e, ainda, três comportamentos relacionados a conversar com a criança ou monitorar o paciente (por exemplo, “*ajudar a minha filha na hora dos sintomas*”).

Respostas sobre estratégias focalizadas na emoção incluíram quatro relatos de autocontrole (por exemplo, “*tento me manter calma para poder entender o que está acontecendo*”), um relato acerca de não expressar sentimentos (“*tento ficar calma para não*

*demonstrar para minha filha que estou triste*”) e uma resposta referente à negação (“*isso não tá acontecendo, a ficha não caiu ainda*”).

O enfrentamento baseado na espiritualidade foi descrito em dez relatos (como, por exemplo, “*primeiramente, Deus. Me apego a Deus, meu refúgio*”) e dois participantes referiram a busca por suporte social (“*conversado com as colegas de quarto*”).

#### **6.4.1) Análise das respostas às entrevistas na etapa 2**

As respostas obtidas na etapa 2 foram classificadas em cinco áreas funcionais, cada uma subdividida em categorias e subcategorias. A caracterização de cada grupo, bem como as definições operacionais para relatos obtidos, encontra-se no Anexo 07. O Quadro 02, a seguir, mostra a síntese das áreas e categorias:

<b>Área 1: mudanças relatadas pelo cuidador</b>	
1.1)	Categoria: mudanças em padrões de comportamento <ul style="list-style-type: none"><li>a) Mudanças no comportamento da criança relatadas como benéficas ou satisfatórias</li><li>b) Mudanças no comportamento da criança relatadas como insatisfatórias</li><li>c) Mudanças no comportamento do cuidador relatadas como benéficas ou satisfatórias</li><li>d) Mudanças no comportamento do cuidador relatadas como insatisfatórias</li><li>e) Mudanças em práticas afetivas e educativas</li><li>f) Mudanças no sistema de cuidados parentais</li></ul>
1.2)	Categoria: mudanças em percepções sobre a saúde da criança e elementos médicos hospitalares <ul style="list-style-type: none"><li>a) Mudanças no estado de saúde da criança</li><li>b) Lidar com procedimentos médicos invasivos</li><li>c) Lidar com efeitos colaterais da quimioterapia</li><li>d) Comunicação e relacionamento com a equipe médica</li></ul>
1.3)	Categoria: mudanças na rotina <ul style="list-style-type: none"><li>a) Alterações na rotina profissional do cuidador</li><li>b) Alterações na rotina escolar da criança</li><li>c) Alterações na rotina pessoal do cuidador</li><li>d) Alterações na rotina social da criança</li><li>e) Mudanças na rotina social-familiar</li></ul>
<b>Área 2: estratégias de enfrentamento relatadas pelo cuidador</b>	
2.1)	Categoria: enfrentamento focalizado no problema <ul style="list-style-type: none"><li>a) Comparar a outras situações</li><li>b) Ações práticas envolvidas diretamente no tratamento</li></ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>c) Ações direcionadas ao paciente e/ou irmãos saudáveis</li> <li>d) Outras subcategorias</li> </ul> <p>2.2) Categoria: enfrentamento focalizado na emoção</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Autocontrole</li> <li>b) Choro e/ou protesto</li> <li>c) Uso de técnicas de relaxamento e/ou meditação</li> <li>d) Não expressar sentimentos</li> <li>e) Uso de negação</li> </ul> <p>2.3) Categoria: enfrentamento focalizado em espiritualidade e crenças*</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Espiritualidade</li> <li>b) Expressão de crenças e pensamentos positivos</li> </ul> <p>2.4) Categoria: enfrentamento focalizado na busca de suporte social</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Uso de suporte emocional</li> <li>b) Uso de suporte instrumental</li> <li>c) Suporte fornecido pela própria criança</li> </ul>
<p><b>Área 3: relatos do cuidador sobre o impacto do tratamento para a família</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Mudanças na dinâmica familiar</li> <li>b) Suporte social proveniente de parentes e família estendida</li> <li>c) Mudanças no relacionamento marital</li> </ul>
<p><b>Área 4: Relatos do cuidador sobre exigências do tratamento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Atenção à criança e maior afetividade</li> <li>b) Maior paciência e autocontrole</li> <li>c) Monitoramento do paciente</li> <li>d) Adaptações financeiras e aumento dos gastos</li> <li>e) Conhecer a cidade para se locomover</li> <li>f) Mudança de residência</li> </ul>
<p><b>Área 5: Relatos do cuidador sobre aprendizagem de novos padrões de comportamento</b></p> <p>5.1) Categoria: impacto pessoal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Amadurecimento pessoal</li> <li>b) Desenvolvimento de autocontrole</li> <li>c) Fornecimento de suporte a outras pessoas, solidariedade</li> <li>d) Uso futuro da aprendizagem pessoal como fonte de suporte a outros pais</li> <li>e) Expressão de sentimentos, protestar</li> </ul> <p>5.2) Categoria: em relação a cuidados parentais e atenção à criança</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Monitoramento da criança</li> <li>b) Maior interação e mudança na dinâmica afetiva com a criança</li> <li>c) Modificação de planejamentos</li> <li>d) Preocupações futuras em decorrência da doença</li> <li>e) Delegar cuidados de irmãos saudáveis a outras pessoas</li> </ul> <p>5.3) Categoria: aspectos relacionados à leucemia</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Aprendizagem em relação à doença</li> </ul>

- |    |   |
|----|---|
| b) | Lidar com procedimentos médicos e permanência em hospital                   |
| c) | Destituição de crença   |
| d) | Percepção de autoeficácia do cuidador e/ou atuação mais ativa no tratamento |

*\*Diferentemente da nomenclatura utilizada na EMEP, optou-se por denominar a categoria relativa a estratégias de enfrentamento baseadas em práticas religiosas e pensamentos fantasiosos como “espiritualidade e expressão de crenças/pensamentos positivos”, considerando que o termo espiritualidade não indica necessariamente expressão de religião, mas sim o uso de práticas espiritualistas transcendentais independentes de filiação religiosa.*

**Quadro 02 - Áreas funcionais, categorias e subcategorias obtidas em entrevista (Etapa 2).**

A seguir, são descritas as frequências de relatos em cada área e categoria e fornecidos exemplos ilustrativos.

**Área 1: mudanças relatadas pelo cuidador**

Categoria: mudanças em padrões de comportamento

Em relação às mudanças comportamentais infantis destacadas como benéficas ou satisfatórias, sete cuidadores referiram maior colaboração com o tratamento (“*ela, no começo, ficou bem mal humorada, xingava todo mundo, não queria saber de ninguém. Ficou muito agressiva, não queria remédio, o médico vinha pra examinar ela e ela tirava, foi difícil. Hoje ela não fica mais nervosa*” e ainda “*com relação a ele quando ele vem para o hospital, tá melhor agora, porque antes ele não aceitava ficar aqui. Ele brigava, não deixava ninguém encostar nele. Hoje não. Ele já gosta de todo mundo aqui no hospital, quando fala que tem que ir pro hospital ele pergunta se é pro Apoio ou pro Base, sabe?*”).

Três participantes relataram maior afetividade em relação aos familiares (“*Ah, ela era um pouco assim desagarrada com a gente, depois do problema, ela é mais agarrada com a família, com os irmãos dela, bastante carinhosa*”). O maior autocontrole por parte da criança foi referido por três mães (“*eu tô achando que ela era muito agressiva, muito agitada, agora já tá mais calma*”) e duas cuidadoras ressaltaram a retomada de atividades lúdicas como uma mudança importante (“*antes ela não tava brincando e agora ela já brinca, já corre*”).

Os acompanhantes também destacaram mudanças comportamentais infantis referidas como insatisfatórias. Três participantes descreveram a ausência de colaboração com o tratamento (“*no hospital, ela fica agressiva, mandona, autoritária*”) e nove cuidadores ressaltaram maior ocorrência de agressividade, choro e/ou menor autocontrole em geral (“*ele tá muito agressivo, não me atende muito*” e também “*ela era uma menina muito meiga. Tem dia que ela tá nervosa, tem dia que ela tá chorona*”) e houve três relatos de expressão de

tristeza ou choro por parte da criança (*“ela está muito triste. Hoje de manhã, ela já esteve triste, já chorou”, “ela já não tem mais a mesma alegria de antes nem podia. Antigamente ela era uma menina muito feliz”*). Uma mãe destacou a maior dependência por parte da criança (*“agora ela só quer ficar no colo, está dengosa, precisa mais da atenção da gente”*).

Mudanças de comportamento do cuidador, designadas como benéficas ou satisfatórias, também foram referidas nesta segunda etapa. Cinco participantes destacaram a oportunidade de aprendizagem em relação à doença (*“fiquei muito agitada, porque não sabia nada da doença, agora tô tranqüila, já sei um pouco”* e ainda *“a gente vai conhecendo melhor a doença, vai vendo que de repente tem solução, tem uma cura”*). Maior atenção e/ou cuidado aos filhos foi ressaltada por quatro cuidadores (*“eu cuidava bem dela, só que devido ao problema eu cuido mais, sempre tô olhando, observando”*). Oito participantes descreveram maior autocontrole e menores manifestações de ansiedade e medo (*“no começo que descobriu, eu fiquei com muito medo, agora não fico tão nervosa nem choro muito”* e também *“tô mais calma agora, mais pensativa, penso antes de fazer alguma coisa”*) e três cuidadores referiam uma melhoria na qualidade da alimentação, a partir de exigências do tratamento (*“pra não fazer uma alimentação separada, a gente acabou comendo menos óleo, menos sal”*).

Cinco participantes destacaram, ainda, sua conformação com a doença e a aceitação do tratamento (*“aceitação. Era muito difícil no início pra mim. Eu não aceitava. Apesar de ter o diagnóstico, eu não queria aceitar de jeito nenhum. Era desumano demais. Mas hoje eu estou aceitando mais”* e ainda *“me acostumar com a doença. Quando eu aceitei”*).

Em relação às mudanças comportamentais do cuidador referidas como insatisfatórias, três participantes relataram maiores níveis de nervosismo, ansiedade e tensão (*“ando muito estressada”, “a gente fica mais nervoso com a situação que acontece no dia-a-dia. Agora mudou porque tem que ter mais cuidado e a gente fica sempre nervoso, não sabe o que vai acontecer assim pela frente”*). Uma mãe relatou sentir medo (*“para mim é apavorante, eu estou apavorada”*) e outra mãe destacou sua tristeza frente ao tratamento do filho (*“tanta mãe sofrendo, tantas mortes acontecendo. Eu me sinto cada vez mais triste. Eu me sinto triste por ela ser uma menina e podia estar aí, cuidando da vidinha dela como muitas meninas normais fazem. E ela está o tempo todo entocada dentro de um hospital tomando*

*furadas e fazendo punção e fazendo Mielograma e aquela coisa toda, é muito sofrimento. Eu não me sinto mais feliz. Eu não sinto felicidade pra nada”*).

Foram descritas, também, algumas modificações nas práticas afetivas e educativas parentais. Quase metade da amostra (13 participantes) referiu maior permissividade e/ou concessão de ganhos secundários ao filho, a partir do tratamento (“*vou falar com ele aí já fico com medo até de dar uma palmada, acontecer alguma coisa, ter uma recaída*”, “*é o xodó da família, né? Então, a atenção está toda voltada para ela*” e ainda “*agora a gente senta mais, conversa, brinca junto, coisa que a gente não fazia*”). Por outro lado, foram categorizados cinco relatos de menor permissividade (“*você não privava ele de muita coisa e hoje, devido ao tratamento, mesmo sem querer, você acaba privando ele de certas coisas, pro bem dele. Por exemplo, coleguinhas que não vão mais lá em casa*”) e cinco respostas de ausência de mudança nas práticas parentais (“*tem regras, tem limite. Ele tem que cumprir como ele cumpria antes*”, “*trato ele como uma criança normal, dou bronca*”). Uma cuidadora referiu perspectivas de mudança futura nas práticas parentais (“*não vou ter coragem de pegar no pé como peguei com meus meninos. Não sei como vou agir, até ele chegar aos 18 anos, que tem que estudar, trabalhar, tirar carteira, com ele não sei como vai ser*”).

Em relação a mudanças no sistema de cuidados parentais, a maioria dos participantes (19 cuidadores) destacou alterações na alimentação (“*passamos a ter mais cuidado com a alimentação dele, a questão do sal, da dieta que a nutricionista passou pra ele*”, “*tá comendo mais saudável, tá ficando mais saudável a alimentação*”), enquanto duas mães ressaltaram que a alimentação não foi modificada (“*a alimentação lá de casa é sem sal, a gente come muita verdura, então alimentação não teve problema não*”). Aumento no controle de higiene e limpeza foi referido por quatro participantes (“*mudou que agora tem que ficar sempre muito limpo, com bastante cuidado com limpeza*”).

#### Categoria: mudanças em percepções sobre a saúde da criança e elementos médicos hospitalares

A melhoria no estado de saúde da criança ou adolescente foi referida por 18 cuidadores (“*ela melhorou, tá bem melhor, recuperando bem o tratamento*”, “*os exames que ele tem feito da medula não têm acusado mais nada, o médico falou que o sangue está limpo*”, “*ele até nem andava, tinha perdido o jeito de andar, agora já tá andando, devagarzinho, tá*

*recuperando” e ainda “ela sentia muita dor, agora ela não reclama quase”, “já tá tipo sob controle a doença”). Por outro lado, uma participante referiu preocupações pelo fato do organismo da criança não ter correspondido ao tratamento (“tem o problema, a primeira fase não foi correspondida, o tratamento dele não foi correspondido”).*

Lidar com procedimentos médicos foi avaliado como mais fácil por 11 participantes (*“era muito difícil ver ele sendo torturado, entre aspas, com o tratamento, que é muito doloroso, mas agora não, agora eu consigo segurar firme”, “exame ficou mais fácil, por causa do costume, vai pegando aquele hábito de fazer” e “quando ela fez a primeira punção, eu passei foi mal na sala. Hoje eu tenho controle total”). Por outro lado, oito cuidadores relataram maiores dificuldades para lidar com procedimentos (“o dia que ele vai fazer a punção, eu não durmo, é difícil seu filho sendo furado várias vezes”, “eu sinto muito arrasada de ver minha filha assim, às vezes tem que dar 8, 9 furadas pra achar uma veia” e “é muita agulhada, você já fica em pânico também, isso aí pra mim é muito difícil”. Outros exemplos incluem “as veias vão ficando fininhas, sempre iam estourando, aí você fica naquela tensão”, “difícil, né, Marina, porque ela todo dia é furada, ela tem medo de uma hora dessas não ter mais as veias, porque já estão todas praticamente inutilizadas” ou ainda “a punção ou o Mielograma que ela faz. No começo era fácil, era rapidinho, mas agora cada dia que passa tá ficando mais difícil de conseguir a agulha passar nas costas dela e tem médico que não consegue, tem que chamar outro”). Apenas um cuidador indicou ausência de mudanças sobre reações frente a procedimentos médicos invasivos.*

Em relação a lidar com os efeitos colaterais da quimioterapia, sete cuidadores relataram estar mais fácil do que no início do tratamento (*“ele vomitava muito e acho que hoje tá mais fácil”, “quando ele vomita, ele fica muito bravo, acha que a culpa é minha. Aí ele manda eu ir embora, não quer saber. Mas aí, logo depois, ele pára um pouquinho, ‘é pro meu bem, né mãe?’, já tá começando a entender um pouco” e também “no começo, a quimioterapia foi um pouco difícil, mas agora tá indo normal”)* e dois participantes referiram estar mais difícil do que no início do tratamento (*“eu fico desorientada quando ele começa a vomitar sem parar” ou ainda “foi muito difícil quando o cabelo dela caiu, caiu todo, foi uma situação muito difícil pra gente, muito sofrimento”). Um cuidador destacou que lidar com efeitos colaterais não havia mudado.*

A melhoria na relação e comunicação com a equipe médica foi ressaltada por cinco participantes, conforme alguns exemplos: *“a única coisa que eu tive mais facilidade foi entrar em contato com os médicos, eles conversam muito com a gente”*, *“não tá assim tão fácil, mas a relação com os médicos melhorou”* e *“a comunicação, às vezes um médico está me explicando uma coisa e eu estava entendendo totalmente diferente o que eles estavam me explicando. Aí, de acordo com o tratamento da minha menina, que fui entendendo”*.

#### Categoria: mudanças na rotina

A rotina profissional dos cuidadores foi intensamente alterada, de acordo com os relatos. A demissão ou afastamento do emprego foi uma ocorrência destacada por 17 participantes (*“trabalhava, não trabalho mais”* ou *“do que eu mais sinto falta é do meu trabalho, porque dali eu tirava o complemento deles, hoje eu não trabalho”*, *“ficou mais difícil o lado financeiro, porque com a doença eu tive que parar de trabalhar”* e *“não saí do trabalho, eu estou de atestado”*) e seis participantes relataram a necessidade de alteração do horário de trabalho (*“tive que mudar meu tipo de horário de trabalhar, pra me dedicar mais a ele”*). Cinco cuidadores referiram a ocorrência de mudança na rotina escolar da criança (*“ele tá fazendo os trabalhos em casa, a gente pega os trabalhos, ele faz em casa, aí a gente leva pro colégio”* e *“ela não tá indo pra escola”*). Um participante mencionou o trancamento de sua matrícula na faculdade.

Alterações na rotina pessoal do cuidador também foram enfatizadas. Seis participantes relataram uma redução do tempo para atividades pessoais, em função do tempo dedicado aos cuidados com pacientes (*“ando muito estressada, tá assim sempre correndo, não ter tempo de relaxar, descansar, eu acho que isso leva a essa falta de paciência, estresse emocional como físico, sinto muita dor de cabeça, muita dor nas pernas”* e *“fica mais difícil é a falta de tempo, tem coisa pra fazer e você vai deixando, parece que o tempo encurtou. Abri mão um pouco da minha vida pessoal”*) e 16 cuidadores destacaram a reorganização no cotidiano de atividades pessoais (*“parei de dormir no meu quarto e durmo no quarto do meu filho, porque eu quero estar sempre perto dele, tenho medo de acontecer alguma coisa”* ou ainda *“acordar cedo”*). Alterações no padrão de sono foram referidas por quatro participantes (*“nem durmo de noite, você acredita?”* e *“a gente não dorme direito, não dorme aquele sono tranqüilo, é uma preocupação o tempo todo”*), quatro cuidadores descreveram diminuição em atividades sociais

(“antes eu saía muito”, “eu saía bastante, me divertia bastante, com amigas, não saio mais. Viajava final de semana, não faço mais isso”) e houve quatro relatos de ausência de alteração na rotina (“tento manter as coisas, fazer o que eu fazia antes”). A diminuição em atividades sociais da criança ou do adolescente foi abordada por cinco participantes (“era uma menina que saía de manhã, chegava praticamente de noite em casa, todos os dias, de segunda a sexta”, “ele reclama muito, que não pode sair, não pode brincar, só fica preso. Só fica sentado, deitado no sofá jogando videogame”).

De acordo com os relatos, a rotina familiar foi alterada, com redução ou modificações nas atividades familiares de lazer, para dez cuidadores (“a gente ia ao shopping, ia lanchar, pra casa de parente, agora a gente não pode por causa dela”, “a gente às vezes pega ele coloca no carro e fica dando voltas com ele”) e houve um relato de aumento do tempo disponível em presença de familiares (“antigamente eu saía mais com as minhas amigas. Hoje não, saio família”). Enquanto dois participantes descreveram a permanência dos cuidados com irmãos saudáveis, 11 cuidadores ressaltaram a necessidade de delegar os cuidados dos filhos a outras pessoas (“nosso outro filho a gente teve que deixar com os outros, inclusive hoje ele tá com uma amiga da gente”, “quando eu tenho que vir pro hospital, tenho que deixar eles sempre com alguém”, “eles ficaram com as tias” ou ainda “ele tá sendo deixado muito com pessoas que ele não conhece”). Dez participantes destacaram a diminuição da disponibilidade de tempo com outros filhos como uma dificuldade do tratamento (“tenho uma filha de 10 anos, eu fico preocupada com as tarefas dela” e “não tenho tempo de cuidar do outro filho, deixo a desejar, em relação a ser mãe pra ele, eu deixo muito a desejar”).

## **Área 2: estratégias de enfrentamento relatadas pelo cuidador**

Inicialmente, quatro participantes referiram, verbal e diretamente, a ausência de ações de enfrentamento (“Eu não faço nada, né?”). Mesmo para esses cuidadores, relatos sobre estratégias puderam ser obtidos em outras etapas da entrevista.

### Categoria: enfrentamento focalizado no problema

A respeito de respostas sobre estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, três participantes descreveram comparar a condição do filho a outras situações piores (“não sei se devido ao problema dele não ser dos mais graves, a gente tá bem mais tranquilo”, “facilita

*e ajuda quando você pensa assim ‘ah, eu tô na pior’ e você vê uma pessoa que está mais ainda, minha situação não é tão agravante, você vê pessoas com mais dificuldades”*), um cuidador destacou comparação a situações melhores (*“pensei que o tratamento dele fosse assim reagir mais fácil, igual ela [outro paciente] aí... Já foi pra cidade dela com dois meses. Eu achava que era uma coisa e agora é outra, que não correspondeu”*) e dois ressaltaram que não faziam comparação com outros casos como estratégia ativa (*“cada caso é um caso. Eu não comparo, não. A minha filha pode ficar mal, como ela pode não ficar. Depende do caso”*).

Em relação às ações práticas diretas ao tratamento, o planejamento foi referido por quatro cuidadores (*“tem que vim pro hospital, a gente arruma tudo um dia antes, pra não esquecer papel, documento, receita esse tipo de coisa”, “adiantar tudo em casa, mala pronta pra hora que precisar e a semana que for de internar eu procuro alguém pra ficar com a outra, programando essas coisas aos poucos, eu já planejo tudo antes”*). A busca por informações foi destacada por 13 cuidadores (*“o esclarecimento que eu tive com os médicos, ficou mais fácil assimilar o problema que a gente tá passando agora”, “uma coisa que eu não sei, eu escrevo, que na hora que eu chego na sala do médico, eu pergunto”* e ainda *“antes eu não fazia questão nenhuma de saber o que era uma leucemia, agora eu já procuro livros, procuro saber”* ou *“procurei me inteirar na Internet. Teve um funcionário aqui que me deu uma apostila que fala sobre a doença e tudo”*). Entre as fontes de obtenção de informação, os participantes relataram, principalmente, a equipe médica, além de outros profissionais do hospital, mães de outras crianças, Internet e livros. Adquirir informações sobre a doença e os procedimentos médicos foi referido por dois participantes como estratégia de enfrentamento (*“eu já procurei uma solução, vão botar um cateter nela. Na Rede Pública fornece, já corri atrás pra colocar o cateter”*).

Os cuidadores também mencionaram ações dirigidas ao paciente e a outros filhos como estratégias de enfrentamento. Houve cinco relatos de monitoramento do paciente (*“faço tudo o que os médico fala, os remédios todos, tenho mais cuidado”* ou *“o que os médicos falam a gente faz, tá olhando, observando a higiene”*), oito participantes descreveram conversar com a criança e explicar a situação (*“tento explicar da melhor maneira”, “no começo ele ficou muito agressivo, abatido, percebeu o que tava acontecendo. Então a gente começou a falar realmente o que tava acontecendo, pra que ele não ficasse com aquela dúvida”*). Além disso, houve um relato sobre conversar e explicar a situação para os irmãos do paciente (*“explicar*

*para a irmã que eu tenho que visitar essa daqui. E explicar para essa que está aqui que a outra também precisa do carinho do pai e da mãe”*).

Outras estratégias de enfrentamento focalizadas no problema incluíram a necessidade de encarar a situação, com 15 relatos (“já encarei a doença de frente”, “enfrentando mesmo. É vindo, lutando, pelejando” ou também “tem que vir, tem que enfrentar o problema, então que seja! Tem que encarar, é o jeito”) e conformar-se, com três respostas (“o que me levou a aceitar melhor foi a realidade de que não existe outra maneira. Não existe outro jeito. Já ouviu aquele ditado ‘o que não há remédio, remediado está?’ O que me levou a aceitar é que não tenho saída, tenho que aceitar” e ainda “querendo ou não ela vai ter que fazer tudo isso, não vai? Então, tem que aceitar. Tem coisas que a gente não pode mudar, tem que aceitar”).

#### Categoria: enfrentamento focalizado na emoção

Relatos de enfrentamento classificados como focalização na emoção revelaram que 16 participantes utilizaram o autocontrole (“nesse momento eu tento achar o autodomínio”, “tento ser mais calma possível, pra tentar entender e também ajudar ele”, “estou tentando ser forte”, “minha mãe fala que eu tenho sangue frio, mas não é sangue frio, é que se a gente não tiver a cabeça no lugar, nada vai dar certo, se você perder o controle, tudo piora, então, às vezes eu tento me controlar o máximo possível” ou, ainda, “tive força pra não chorar, pra não ficar nervosa, de me segurar”).

Chorar e/ou protestar foi registrado em sete respostas (“eu dou uma explodida com o meu menino, eu de vez em quando solto os cachorros nele” ou “chorei, eu choro muito, mas na minha hora, sozinha”) e um cuidador destacou uso de práticas de relaxamento e ações meditativas (“sempre tiro cinco minutos todo dia de manhã para mim, de manhãzinha, pra relaxar, respiro e relaxo. Quando eu estou muito nervosa, eu sento e relaxo. Primeiramente eu me acalmo”). Três participantes relataram não expressar seus sentimentos à criança ou adolescente (“tento me controlar o máximo possível, acabo me prejudicando, sufocando tudo que tá dentro de mim sem poder colocar pra fora” ou ainda “sorrir sempre”) e uso de negação foi referido por dois cuidadores (“você pensa assim, ‘ah, não é comigo que está acontecendo’. Você não acredita que é com você”).

#### Categoria: enfrentamento focalizado em espiritualidade e crenças

A maior parte dos participantes (27 cuidadores) enfatizou a importância de práticas de espiritualidade, conforme exemplificado nos seguintes relatos: *“procurei mais a Deus, uma forma de me fortalecer nesse sentido”, “meu modo de lidar é dessa forma, procurando sempre orar, sempre estudar a palavra de Deus, procurar conforto na Bíblia”, “procuro ter fé em Deus, Marina, se antes eu ia na igreja de vez em quando, hoje é pedir sempre a Deus que me dê paciência, força, saúde”, “eu confio, espero primeiramente em Deus, porque, se não fosse isso, eu estaria sofrendo muito mais, né”, “ah, em primeiro lugar Deus”* ou ainda *“me preparo orando. Orando e pedindo a Deus”, “eu busco muito a Deus. Não assim de tá dentro da igreja direto, porque eu acho que fanatismo não resolve muita coisa. O Deus que eu tenho dentro de mim é muito forte e eu busco a cada dia a força nesse Deus pra poder conseguir”*.

O uso de crenças e pensamentos positivos foi referido por 12 participantes: por exemplo, *“vai melhorar logo, sair dessa logo, que tudo é fase mesmo”, “eu estou otimista que vai dar tudo certo”, “eu não sei se é verdade, mas falar coisa ruim atrai e eu tô sempre conversando coisa boa com alguém”, “ela tá se recuperando, tá indo bem e não vai demorar muito para ela se curar”* ou ainda *“eu fico falando pra mim mesma ‘vai passar, vai passar’. Aí eu acredito que vai passar mesmo”* e *“botar em prática imediatamente o otimismo, pensamento positivo, não deixar que essas coisas me atrapalhem, que entrem na minha cabeça”*.

#### Categoria: enfrentamento focalizado na busca de suporte social

A busca por suporte social emocional foi mencionada por 14 cuidadores (*“minha vizinha, que o filho dela também teve o mesmo problema dele, ela me dá muita força, conversa muito comigo”, “eu e as outras mães sempre combinamos de ficar juntas, como na internação, da última vez, a gente se juntou todo mundo no meu quarto e ficou conversando e a doutora um dia falou ‘vocês tão tudo aí, tricotando’, umas mães ficam nuns quartos tristes, daí vêm conversar, que é bom até pras crianças, que elas ficam amigas”* e *“a gente conhece todo mundo, médicos, enfermeiros, equipe toda, dão um suporte, isso melhorou muito”* ou ainda *“pra mim tá superando isso tudo é minha família”*). Treze participantes relataram busca por suporte instrumental (*“meus irmãos me ajudam, sempre quando eu tô precisando eles dão uma ajuda [financeira]”, “em relação a transporte mesmo, no começo tava sendo bastante*

*difícil, mas a gente tem muito amigo e eles acabam ajudando*” ou ainda “*ela [filha saudável] fica com minha irmã*”). As principais fontes de suporte envolveram familiares, amigos, vizinhos, mães de outras crianças e adolescentes em tratamento e a equipe de saúde. Dois participantes referiram o fornecimento de suporte social pela própria criança ou adolescente em tratamento (“*passa força pra gente, tem hora que eu estou triste, ela pergunta por que eu tava chorando*”).

### **Área 3: relatos do cuidador sobre o impacto do tratamento para a família**

Em relação ao impacto adverso do tratamento à família, nove participantes mencionaram aumento da coesão e união familiares (“*na família, com a doença, aumenta mais a união. Não era desunida, mas uniu mais*”, “*mudou, a gente tá mais unido*”, “*me aproximei mais da minha família*” ou ainda “*a doença nos assustou, mas colocou a minha família mais unida*”). Dez cuidadores referiram a redução da atenção dos pais aos irmãos saudáveis, em decorrência do tratamento (“*agora a atenção mais é pra ela, eu fico às vezes pensando nos outros, no de seis anos, porque com esse tratamento a gente ficou muito grudado nela, ele sente, então eu tenho que lidar com isso. Conversar com ele*”, “*eu tenho um filho adolescente que está precisando de uma atenção especial, nem sempre eu posso estar conversando com ele*” e também “*no começo, a minha outra filha teve notas baixas no colégio, ela quase foi reprovada devido a esses problemas*”). Quatro participantes destacaram a separação física e/ou geográfica familiar como um sério impacto (“*é complicado, porque não é ela só de filha, são mais três. Fica difícil deixar os três lá na Bahia*” ou “*nós temos uma nenezinha que tomou vacina e teve que ficar fora três semanas, aí quem teve que sair foi o neném e a mãe dele*”).

O suporte social proveniente de parentes e família estendida também foi abordado pelos participantes. Dois cuidadores enfatizaram a importância da disponibilidade de tal suporte (“*meus irmãos são bastante companheiros, entendem, ajudam*”), enquanto seis participantes relataram indisponibilidade do suporte social (“*não posso contar com família, só posso contar com a minha filha e comigo mesma*”, “*em relação à família, eu me sinto sozinha, eu te digo, Marina, pra você ver, eu estou num hospital há nove dias, hoje que uma irmã minha falou ‘você quer que eu vá dormir aí pra você descansar?’ Eu falei ‘não, eu já estou aqui o tempo todo com ela’, não me sinto nem bem em sair*” e, ainda, “*a gente não tem parente aqui, não tem ninguém*”).

Em relação a alterações do relacionamento marital, a partir do tratamento, sete participantes destacaram melhorias ou aproximação psicossocial do casal (*“a doença veio numa forma que abalou toda a família. E ao invés de acontecer o que parecia ser óbvio, da gente separar, foi quando mais a gente se uniu, que a gente chegou à conclusão que ele precisava mais da gente”, “eu creio que eu, meu esposo, a gente precisa ser mais compreensivo um com o outro”* e ainda *“até meu relacionamento com minha esposa foi mudado. Acho que eu peguei mais carinho por ela, fiquei mais compreensivo dentro de casa”*). Por outro lado, três cuidadores ressaltaram a deterioração das condições de relacionamento e/ou a falta de apoio do cônjuge (*“meu marido não é uma pessoa compreensiva, não entende as coisas. Já veio para me agredir, começou a beber. Que é tão chato você depender de mixaria, de migalhas de um homem [por não estar trabalhando em função do tratamento]. Eu não vejo a hora de começar a trabalhar. Às vezes eu explodo porque ninguém é de ferro. Às vezes com marido, geralmente sobra para ele”* ou ainda *“às vezes eu fico chateada com o que meu marido faz, porque pra ele não mudou nada, ele sai e eu acho que ele devia ficar um pouco com ela também”*).

#### **Área 4: relatos do cuidador sobre exigências do tratamento**

Diversos exemplos de demandas do tratamento foram mencionados. Maior atenção e afetuosidade à criança foram destacadas por 11 participantes como exigências inerentes ao tratamento (*“carinho que tem que ter mais ainda”, “muita atenção, compreensão”*). Nove cuidadores relataram necessidade de maior paciência e autocontrole como exigências (*“agora eu coloco meus pensamentos no lugar, esqueço e já vou pensar no problema dela”, “preciso ter saúde, força, paciência, uma coisa que eu não tinha antes, hoje eu tô tentando adquirir”* ou ainda *“muita paciência, tem que ter uma paciência tremenda”*) e 11 participantes referiram o monitoramento contínuo da criança (*“mais cuidado com a alimentação, com tudo, com higiene”* e *“o cuidado que eu tinha triplicou, tem que olhar remédio e comida na hora certa”*).

Oito cuidadores enfatizaram adaptações financeiras e administração de mais gastos, somados a alterações no emprego, como desafiadores (*“mais gastos né. Tem que vir pra cá sempre, de carro, aí gasta muito e antes não tinha esse gasto”, “mais a questão do dinheiro, essa coisa de hospital e tudo. A ABRACE me ajuda muito e assim eu vou indo, com algumas*

*ajudas” e também “financeira, né, porque eu ajudava, embora que fosse de ‘bico’, agora não tô podendo mais trabalhar, porque tem que ficar com ele, então tá faltando assim recursos”).*

Dificuldades relativas à localização e locomoção pela cidade foram abordadas por quatro participantes (*“como as maneiras da gente caminhar aqui, que eu não conhecia Brasília”* e, ainda, *“começa da gente não conhecer as coisas pra andar, pra arrumar uma coisa daqui, outra. Esse povo pede ‘não, vai, desce, vai fazer uma coisa, vai fazer outra’ e a gente não sabe nem onde é”*) e um cuidador destacou a mudança de residência por exigência do tratamento (*“tive que me mudar da casa onde eu tava porque os médicos falaram sobre esse lance de infecção, tinha que ser tudo limpo, alimentação, visitas, cachorro, porque ela não pode ter contato com bicho. Eu morava numa casa que era muito empoeirada”*).

## **Área 5: relatos do cuidador sobre aprendizagem de novos padrões de comportamento**

### Categoria: impacto pessoal

Os participantes relataram muitos aspectos de crescimento pessoal, a partir do modo de lidar com exigências do tratamento. Nove cuidadores destacaram amadurecimento pessoal e aquisição de novos comportamentos adaptativos às demandas (*“acho que eu fiquei mais madura”, “você muda em tudo, o que era um mundo cor-de-rosa vira colorido, hoje ele tá com uma cor, amanhã tá de outra, na medida em que o mundo vai girando, você gira com ele”, “eu percebo que nem tudo é como a gente quer”* ou, ainda, *“eu tive que amadurecer um pouco. Que eu não entendia nada mesmo, porque eu fui um cara tipo maltratado na vida, né? E hoje é totalmente diferente, meu jeito de pensar. Até mudei com a minha família, que eu não estava nem aí para família, hoje eu estou mais apegado à minha família, meus irmãos”*).

Além disso, 13 participantes referiram aquisição de autocontrole, como nos exemplos *“ficar paciente, mais tolerante”, “muita paciência. Então, isso pra mim agora tem sido melhor porque eu tô mais calma, antigamente eu não tinha muita paciência”* ou ainda *“eu era muito agitada com as coisas, fazia as coisas rápido, agora eu tenho que ter paciência, que as coisas aqui é prolongada. Eu procuro tirar minha ansiedade”*.

O aumento da solidariedade e do fornecimento de suporte a outras pessoas foi relatado por nove cuidadores (*“em relação até a gente mesmo, às outras pessoas, você passa a dar mais atenção, porque às vezes você passa na rua e não tá nem aí pras pessoas e depois você presta mais atenção em tudo”, “aprendi a ser mais humana, a entender mais o próximo”* e

*“melhor de ver o lado dos outros, entender o lado dos outros, entender a dor dos outros e ajudar. Porque eu acho que era um pouco egoísta, não me metia e não é bem assim, tem que ajudar”*). Três participantes revelaram planos para uso futuro da aprendizagem pessoal em suporte a outros pais (*“quando terminar, eu creio que vai ser uma grande experiência até em termos de ajudar alguém, ajudar outras pessoas que estiverem passando por esse problema”*) e também *“esse outro lado de voltar, dando uma palavra amiga pras pessoas que estiverem passando pela mesma situação. Como antes que eu praticamente nem me preocupava em visitar hospitais, em ver as pessoas. Eu agora penso diferente, agora eu vou procurar tá sempre ajudando alguém que precisar”*) e um cuidador referiu a expressão de sentimentos como crescimento pessoal.

#### Categoria: cuidados parentais e atenção à criança

O monitoramento da criança foi descrito como oportunidade de aprendizagem por 11 cuidadores (*“a gente tem mais cuidados hoje do que antes”* e *“atenção nos remédios, essas coisas tudinho. Não tinha horário certo, agora tem horário. Pra tudo! É uma coisa que eu aprendi mesmo que é bom pra gente, horário”*). Maior interação e mudanças na dinâmica afetiva com a criança foram destacadas por cinco participantes (*“muito empenho, dedicação, no sentido de ser mais pai, estar mais presente, eu mudei muito, ter uma hora de cuidar dele, vir pro hospital, conversar com os médicos, hoje é 100% pra ele, em primeiro lugar o tratamento”* e ainda *“tento melhorar minha convivência com ele, ficar mais tempo com ele, dar mais carinho, brincar mais, procuro melhorar meu modo de conversar com ele”*) e dois cuidadores relataram planejamentos para o futuro (*“eu já estou fazendo planos, dezembro ele vai ficar melhor e eu vou para o Goiás”*).

A importância de aprender a delegar o cuidado dos filhos a outras pessoas foi destacada por uma mãe e quatro participantes referiram preocupações futuras decorrentes da doença, a partir da aprendizagem sobre aspectos do tratamento (*“quando ele tiver indo pra escola, a gente preocupa de não poder estar junto com pessoas que estiverem doentes, gripadas”*) e também *“eu acho que o que é difícil pra mim sabe o que é, Marina? É o desconhecido. É difícil pensar no amanhã e imaginar que a minha filha pode piorar de uma hora pra outra, que eu possa ter uma situação onde eu não veja saída. Temerosa com o que*

*pode vir. Porque, você sabe, esse problema é uma caixinha de surpresa, né? Ela está reagindo bem às quimioterapias agora, mas amanhã pode ter uma que ela não reaja bem”).*

#### Categoria: aspectos relacionados à leucemia

Experiências relacionadas especificamente à leucemia incluíram uma resposta sobre aprendizagem incoerente em relação à doença e 14 relatos sobre aprendizagem coerente relacionada à enfermidade, conforme exemplificado: *“a evolução mesmo do tratamento ficou mais fácil, porque antes você não tinha muito caso de tratar de cura, tinha que fazer transplante. Agora não, acho que tá mais tranqüilo, mais fácil”, “[a médica] falou assim, ‘faz [o teste de compatibilidade], mãe, para a gente ficar com uma carta na manga’. E aí só tem um irmão e se não for? Que quem tem 100% é irmão de pai e mãe. Os outros nem tentam fazer exame, a não ser que se inscrevam lá no banco pra ficar disponível, ou para ela, ou para alguém que aparecer” e ainda “hoje mesmo ele está com a plaqueta baixa, já sei como que eu vou fazer. Eu já sei o que eu vou dar para ele comer, como que eu vou cuidar disso. Isso aqui é uma aprendizagem. Ele está com 4.9, se ele for para 4.5... É em cima, ele pode ter uma hemorragia, né?”. Outros relatos incluem “só de não ter correspondido o primeiro, segundo tratamento, que esse é o terceiro, essa é a última chance que ele tem, não me falou diretamente, mas essa é a terceira chance dele, a chance dele agora é um transplante de medula”, “a internação passada a gente fez o exame da sorologia do Metrotexate, né? E aí foi uma notícia, assim, muito boa porque até cinco, valor cinco é normal. O dela deu 0,14. Então, além da dosagem tá sendo o ideal, ela conseguiu tá eliminando tudo, então até nisso eu já estou inteirado de saber. Porque o paciente toma a droga, mas ele tem que eliminar ela o mais rápido possível, porque ela tem um efeito negativo no organismo depois de ter feito o efeito dela”.*

Melhores condições para enfrentar os procedimentos médicos e a permanência no hospital foram mencionadas por 13 participantes, conforme relatos: *“eu tinha pavor de hospital, ainda hoje tenho, tive que me adaptar, fazendo tipos de exame com ele, como a punção, por exemplo, ajudar a pegar a veia, são coisas que se eu visse há um ano, dois anos atrás, era eu desmaiado. E hoje não, pra mim se tornou uma coisa natural” e “eu tinha muito medo dessas coisas de hospital. Aí, aquilo ali para mim já é normal. Você tem que fazer, é um procedimento, uma coisa esterilizada, já não tenho tanto medo. Até sangue, outro dia eu tirei*

*da minha vizinha. Coisa que eu não sabia. Ela perguntou se eu tirava, eu falei, ‘eu tiro, mais ou menos sei como é que tira’, aí eu fui e tirei lá para ela. Vejo fazendo todo dia, então a gente acaba aprendendo. Ela levou luva descartável, eu amarrei, levou seringa e eu tirei, rapidão. Para mim é uma experiência enorme, que eu nunca tinha pegado numa seringa para colher sangue de ninguém”.*

A destituição de crenças sobre a leucemia foi um tema abordado por 11 participantes: “*você acha que é só com o vizinho, daí de repente, acontece na sua casa*”, “*aprendi que câncer também tem cura*” ou “*antes eu não sabia nada sobre a doença. Pra mim era o fim do mundo. Minha filha tá com leucemia, então, ela vai morrer. Hoje não, eu já tô entendendo mais ou menos como é o processo*” e ainda “*eu tinha uma visão da quimioterapia horrível. Já ouvi falar que, às vezes, uma pessoa morria não só pelo câncer em si, mas pela própria quimioterapia, que era muito forte e que as pessoas não agüentavam. Hoje eu mudei um pouco, pelo o que eu estou vendo do tratamento da minha filha, hoje a medicina tá muito avançada, facilitou muito mais*”, “*a gente tinha a idéia de que o câncer era uma coisa muito desagradável. Mas agora não, vamos falar que é um bicho de cinco cabeças. Até você estar dentro dele, você acha que é um bicho de sete cabeças, mas depois você vê que não é assim*”.

Três cuidadores ressaltaram a percepção da própria autoeficácia e/ou atuação mais ativa em relação ao tratamento do filho (“*ela começou a fazer um tratamento que em seguida ficou tipo de não caminhar. Então minha paciência foi nisso, chegar cansado, fazer a física com ela, botar ela para exercitar, para ela voltar a andar. Com um mês ela começou a andar*” e ainda “*eu não ia em médico sozinha, não sabia resolver nada sozinha, ir pra hospital, resolver tudo sozinha, porque eu era muito tímida, hoje não, hoje eu tenho a facilidade de me expressar, de tirar minhas dúvidas, não tenho mais receio nem timidez a esse respeito*”).

#### **6.4.2) Análise das respostas às entrevistas na etapa 3**

As respostas obtidas na etapa 3 também foram classificadas em cinco áreas funcionais, cada uma subdividida em categorias e subcategorias. A caracterização de cada categoria, bem como as definições operacionais de relatos obtidos em cada grupo, encontra-se no Anexo 08. O Quadro 03, a seguir, mostra a síntese das áreas e categorias.

**Área 1: mudanças relatadas pelo cuidador**

- 1.1) Categoria: mudanças em padrões de comportamento
  - a) Mudanças no comportamento da criança relatadas como benéficas ou satisfatórias
  - b) Mudanças no comportamento da criança relatadas como insatisfatórias
  - c) Mudanças no comportamento do cuidador relatadas como benéficas ou satisfatórias
  - d) Mudanças no comportamento do cuidador relatadas como insatisfatórias
  - e) Mudanças em práticas afetivas e educativas
  - f) Mudanças no sistema de cuidados parentais
- 1.2) Categoria: mudanças em percepções sobre a saúde da criança e elementos médicos hospitalares
  - a) Mudanças no estado de saúde da criança
  - b) Lidar com procedimentos médicos invasivos
  - c) Lidar com efeitos colaterais da quimioterapia
  - d) Comunicação e relacionamento com a equipe médica
- 1.3) Categoria: mudanças na rotina
  - a) Alterações na rotina profissional do cuidador
  - b) Alterações na rotina escolar
  - c) Alterações na rotina pessoal do cuidador
  - d) Alterações na rotina social da criança
  - e) Mudanças na rotina social-familiar

**Área 2: estratégias de enfrentamento relatadas pelo cuidador**

- 2.1) Categoria: enfrentamento focalizado no problema
  - a) Comparar a outras situações
  - b) Ações práticas envolvidas diretamente no tratamento
  - c) Ações direcionadas ao paciente e/ou irmãos saudáveis
  - d) Outras subcategorias
- 2.2) Categoria: enfrentamento focalizado na emoção
  - a) Autocontrole
  - b) Choro e/ou protesto
  - c) Uso de técnicas de relaxamento e/ou meditação
  - d) Não expressar sentimentos
  - e) Uso de negação
  - f) Uso de distração
  - g) Mudança no padrão alimentar, com aumento da ingestão
- 2.3) Categoria: enfrentamento focalizado em espiritualidade e crenças
  - a) Espiritualidade
  - b) Expressão de crenças e pensamentos positivos
- 2.4) Categoria: enfrentamento focalizado na busca de suporte social
  - a) Uso de suporte emocional
  - b) Uso de suporte instrumental
  - c) Suporte fornecido pela própria criança

<p><b>Área 3: relatos do cuidador sobre o impacto do tratamento para a família</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Mudanças na dinâmica familiar</li> <li>b) Suporte social proveniente de parentes e família estendida</li> <li>c) Mudanças no relacionamento marital</li> </ul>
<p><b>Área 4: relatos do cuidador sobre exigências do tratamento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Atenção à criança e maior afetividade</li> <li>b) Maior paciência e autocontrole</li> <li>c) Monitoramento do paciente</li> <li>d) Adaptações financeiras e aumento dos gastos</li> <li>e) Conhecer a cidade para se locomover</li> <li>f) Não exigiu nada</li> </ul>
<p><b>Área 5: relatos do cuidador sobre aprendizagem de novos padrões de comportamento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>5.1) Categoria: impacto pessoal <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Amadurecimento pessoal</li> <li>b) Desenvolvimento de autocontrole</li> <li>c) Fornecimento de suporte a outras pessoas, solidariedade</li> <li>d) Uso futuro da aprendizagem pessoal como fonte de suporte a outros pais</li> </ul> </li> <li>5.2) Categoria: em relação a cuidados parentais e atenção à criança <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Monitoramento da criança</li> <li>b) Maior interação e mudança na dinâmica afetiva com a criança</li> <li>c) Modificação de planejamentos</li> <li>d) Preocupações futuras em decorrência da doença</li> </ul> </li> <li>5.3) Categoria: aspectos relacionados à leucemia <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Aprendizagem coerente em relação à doença</li> <li>b) Lidar com procedimentos médicos e permanência em hospital</li> <li>c) Destituição de crença</li> <li>d) Percepção de autoeficácia do cuidador e/ou atuação mais ativa no tratamento</li> </ul> </li> </ul>

Quadro 03 - Áreas funcionais, categorias e subcategorias obtidas em entrevista (Etapa 3).

### **Área 1: mudanças relatadas pelo cuidador**

#### Categoria: mudanças em padrões de comportamento

Na terceira etapa, os participantes também referiram modificações benéficas dos comportamentos da criança, especialmente no que se refere à colaboração com o tratamento, mencionadas por sete cuidadores (“*melhorou, porque no começo ela era muito agressiva, ela batia, mordida, porque no começo é tudo novo, daí fica muito agressiva, é furada toda hora, era picada, então ela não tava acostumada com aquilo e foi se adaptando*” e também “*ele tá levando melhor do que se fosse um adulto, porque ele é bastante compreensivo. Ele não*”).

*rejeita quando tem que vir para as consultas e também quando sabe que tem que colher sangue. Então ele entende”). Outras alterações no padrão de comportamentos, relatadas como satisfatórias, incluíram maior autocontrole, destacado por três participantes (“mudou, ficou melhor. Ela era muito agitada e agora mudou, ela tá mais quieta, calma, mudou bastante” e ainda “comportamento dele, ele sempre foi um menino muito danado, muito bagunceiro, com o decorrer desses seis meses de tratamento ele acabou ficando mais ainda, mas hoje em dia parece que a poeira abaixou, se transformou”) e retomada de atividades lúdicas e/ou maior interatividade, referida por seis participantes (“melhorou, ela tá mais solta, conversa mais, ela não conversava com as pessoas e hoje ela conversa com todo mundo. Agora ela me deixa aqui e vai brincar” e “está alegre”).*

As descrições sobre mudanças comportamentais avaliadas como insatisfatórias indicaram aspectos importantes. Quatro participantes destacaram a ausência de colaboração com o tratamento, conforme exemplos: “*ele tá um pouquinho respondão. Tem coisa que ele não pode estar comendo, não pode estar com muitas pessoas. Então ele usa contra a gente. Ele já sabe e fica fazendo pirraça*”, “*a única coisa difícil é que ele está muito nervoso, começa a gritar, chorar. Ele não era assim*” ou ainda “*quando a gente fala para ela que a gente vem para o hospital ela já começa a chorar, dizer que não quer vir, que vai doer, que vai furar. Isso, mais difícil do que no início*”.

Metade da amostra referiu maior ocorrência de agressividade por parte da criança e menor autocontrole (“*ela tá agressiva*”, “*mudou, ele tá sempre agitado, tá sempre inquieto. Era agitado antes, mas ficou pior*” e também “*mudou muito, agora ele tá muito rebelde, porque no começo ele era um amor, comia, não queria saber de sair pra rua, agora ele tá dando mais trabalho*”, “*o comportamento dela, totalmente diferente do que era. Era mais calma, agora é bastante agitada, nervosa, agressiva*” e ainda “*mudou bastante, ele é muito nervoso agora, ele é impaciente, às vezes eu não sei como lidar com ele, eu vou conversar com ele, ele começa a gritar, bater, ele quer me chutar*”).

Expressões de tristeza e choro, por parte da criança, foram relatadas por dois cuidadores: “*mudou muito, Marina, isso mudou, a minha filha já não é mais alegre com ela era antes, entendeu? Ela já não é aquela menina que dançava, que brincava, que tinha ânimo para sair*” e “*ela já era quieta e ficou foi mais quieta ainda. Acho que fica mais retraída, mais*

*triste. Ficou mais triste. Depois que ela ficou doente ela ficou muito mais quieta. A gente vê que ela ficou mais triste, o jeito dela”.*

Em relação aos comportamentos do cuidador, algumas mudanças benéficas foram mencionadas. Cinco participantes destacaram a aprendizagem de informações sobre a doença (“*eu já entendi um pouquinho mais da doença, tô mais calma, mais tranqüila, porque no começo foi barra, hoje melhorou*” e, ainda, “*hoje está mais fácil porque, no momento em que você vai conhecendo, você vai entendendo melhor, vai facilitando*”) e três cuidadores falaram sobre a disponibilidade de maior atenção e/ou cuidado com os filhos (“*mudei completamente. Aprendi a ser mais carinhoso com meus filhos, demonstrar pra eles o amor que eles merecem ter*”). Além disso, maior autocontrole e diminuição nas manifestações de medo e/ou ansiedade foram ressaltados por 11 cuidadores (“*você é obrigada a ser mais calma. Tem que ter paciência; brigar, xingar, vai resolver?*”, “*tô mais calma, antigamente eu ficava muito nervosa*”) e um participante citou melhorias no padrão alimentar, em função de alterações na qualidade da alimentação para a criança ou adolescente. Conformidade e aceitação da doença foram referidas por três participantes (“*era difícil eu aceitar que minha filha teve um câncer. Eu não queria aceitar, para mim foi difícil aceitar que leucemia era um câncer. Mas aceitei, agora está bem*”).

Poucos relatos foram mencionados acerca de mudanças comportamentais do cuidador percebidas como insatisfatórias. Menor autocontrole, maior ansiedade, nervosismo e tensão foram destacados por cinco participantes (“*tô mais nervosa. Meu comportamento fica cada dia mais difícil. Tem que ter paciência e eu não tenho ultimamente porque eu não tô vendo meus outros filhos*” e ainda “*mudou porque agora quando eu venho aqui para o hospital, eu venho muito nervosa já, eu não era estressada assim, agora estou muito estressada. Eu fico com medo de acontecer alguma coisa, ficar ouvindo as pessoas falando, ‘faleceu isso, faleceu aquilo’, eu fico morrendo de medo. Toda vez que eu venho, minha cabeça começa a doer, eu volto muito nervosa para casa*”) e houve um relato de expressões de tristeza.

Os participantes ainda mencionaram algumas mudanças nas práticas afetivas e educativas parentais. Dez cuidadores referiram maior permissividade e presença de ganhos secundários (“*com essa doença eu tive que reaprender a amar meus filhos, pra mim foi bastante difícil por ser uma pessoa muito dura. Como eu te falei na última entrevista, até batia nos meninos, às vezes. Aprendi a discipliná-los da maneira certa. Isso pra mim foi uma*

*vitória bastante grande” e ainda “minhas irmãs sofreram muito, mudou sim, porque elas agora dão mais carinho pra ele. Antigamente, ninguém queria ficar com ele, porque ele era impossível, agora não, todo mundo quer ficar com ele”, “você trata melhor, paparica mais”). Sete participantes destacaram menor permissividade em práticas educativas (“de umas duas internações pra cá a gente já tamo tratando como se ele estivesse numa redoma de vidro, cuidando bem mesmo dele, sem descuidar” ou, também, “não deixo sair pra canto nenhum”) e houve três relatos de ausência de mudanças em práticas afetivas e educativas (“se ele aprontar eu chego em casa, converso, boto de castigo. Trato ele normal, como uma criança normal”).*

Em relação ao sistema de cuidados parentais, mudanças na alimentação foram ressaltadas por 13 participantes (“ela não pode comer comidas industriais, como ela não pode eu também não posso dar pros irmãos. Tem que mudar tudo” e também “mudou um tanto de coisa, a nutricionista passa uma dieta do que pode comer, do que não pode e tem que ser dentro daquele limite”), enquanto três cuidadores afirmaram não ter modificado a alimentação (“a gente lá em casa já comia sem sal, sem gordura, alimentação já era bem balanceada. Então a alimentação não mudou nada”). Alterações no padrão de higiene e limpeza foram destacados em dois relatos (“tenho que ter mais cuidados com ela, em relação à casa, tapete tem que tirar, tem que tirar todo o dia a poeira da casa, por causa dos cuidados”).

#### Categoria: mudanças em percepções sobre a saúde da criança e elementos médicos hospitalares

Na terceira etapa, 23 participantes destacaram a melhoria no estado de saúde aparente da criança ou adolescente ou ainda a ausência de intercorrências (“melhorou, ela não dá mais febre”, “eu sinto que ele não tem nada, que é um menino saudável, não vejo ele com essa doença” ou ainda “só de eu ver a minha filha, em vista do que tava, já tá bem recuperada, pra mim já é uma grande mudança” e “no início ela não estava dando conta nem de andar, foi difícil, hoje ela está correndo para tudo quanto é lado, você olha para ela, você nem diz que ela tem o problema que ela tem”).

Lidar com procedimentos médicos foi assinalado como mais fácil por 13 cuidadores (“era bastante difícil, ele tem cinco anos de idade e não entende muito bem o que está acontecendo, pra ele era uma tortura! Hoje ele foi sozinho pra sala de triagem, tirou o sangue, normal, não chorou”, “no início era apavorante. Cada vez que vinha aqui era um terror. A

*gente que é pai e mãe ver seu filho sendo furado todo dia e toda hora é doloroso. Mas eu acho que agora a gente vê com naturalidade”* ou ainda *“hoje chega, tira sangue ali de primeira, já sai é rindo. Antes chorava. Hoje não. Quando bate, pega a veia de primeira eles fica é rindo, tá tudo certo, pronto”* e também *“ver uma criança de dois anos naquele sofrimento é muito doído. Hoje eu encaro como pelo bem dela, porque na época eu não entendia pra que que furava tanto uma criança tão pequenininha, né? Mas hoje eu faço é ajudar”*). Entretanto, verificaram-se seis relatos de dificuldades crescentes em lidar com tais procedimentos (*“ficou mais difícil ver ela ser picada toda vez, porque cada vez mais ela é picada, mais difícil é”* ou ainda *“a punção lombar. Mais difícil pra mim até hoje porque ele mexe muito, já entortou duas agulhas, já deixou a doutora doidinha. A punção lombar é a pior fase do tratamento”* e também *“pelo contrário, porque no começo era mais fácil, hoje em dia está muito difícil. Outro dia mesmo ela teve febre, a gente foi para o Hospital de Base, nossa, lá eu fiquei mais arrasada do que ela. Chorava eu, chorava a médica, furou ela dez vezes e não conseguiu pegar a veia para colher o sangue”*). Dois participantes destacaram ausência de mudanças na forma como lidavam com os procedimentos médicos.

Cinco cuidadores referiram melhoria no modo como lidavam com efeitos colaterais da quimioterapia (*“facilitou bastante, né? A gente ficava muito mais preocupada porque não conhecia os efeitos, agora a gente já sabe e quando dá não fica tão apavorado”, “quando caiu o cabelinho, eu fiquei assustada, dava dor quando eu olhava para ela. Hoje está tudo tranqüilo, está bem”*) e apenas um participante avaliou que lidar com efeitos colaterais estava mais difícil. A melhoria na comunicação e relacionamento com a equipe médica foi destacada por cinco participantes (*“os médicos, eu acho que, pelo menos agora, eles explica melhor pra gente, né? Esse vai servir pra isso, esse vai servir pra aquilo. No começo ninguém explicava nada e eu ficava perdida. Agora não. Agora se eu não sei, eu pergunto, corro atrás, quero saber pra que serve”* e ainda *“o pessoal do hospital também ajudou muito porque todo mundo assim é muito humano, né? O pessoal é muito bacana, sempre trata a gente muito bem, dá o maior apoio”* e também *“o que me marca muito é a paciência, o amor que os médicos têm com os pacientes. É maravilhoso a maneira como eles tratam o paciente. E isso são todos”*).

### Categoria: mudanças na rotina

Relatos concernentes à rotina profissional revelam mudanças importantes, decorrentes da diminuição do número de internações previstas que caracteriza a segunda e terceira fases de tratamento de leucemia. Dez cuidadores ainda destacaram a permanência da demissão ou afastamentos do emprego (*“acabei perdendo o serviço, eles não me explicaram exatamente se era por isso, mas eu creio que sim”*, *“eu trabalhava, não posso mais trabalhar. Às vezes eu fico um pouco perturbada, porque eu sinto falta até para ocupar a minha cabeça, porque a mente da gente fica maquinando algumas coisas”* ou ainda *“trabalhava em casa, fazia minhas coisas em casa, era autônoma. Pagava o INSS, hoje eu não tenho trabalho nenhum, tenho que me virar de todo o jeito, eu não tenho o benefício dele e assim fica”* e também *“parei de trabalhar, tô desempregada faz meses”*), enquanto seis referiram alterações no horário profissional (*“tive que mudar minha rotina de trabalho”* ou então *“é bico. Uma faxina aqui, outra lá, coisas que dá pra eu fazer”* e ainda *“não tenho mais aquele dia certo de trabalhar, a semana toda, como eu trabalhava antes”*).

A retomada do emprego e/ou pagamento de dívidas foi relatada por cinco participantes (*“pego sandália pra vender, agora to escovando cabelo, tô me virando. Tô fazendo curso de ‘cabeleleira’, trabalhando duas vezes na semana. Fiquei cinco meses sem poder trabalhar. Tem três semanas que tô trabalhando”* e *“trabalho sem folga porque minhas folgas é o dia que eu estou vindo aqui para o hospital, acho que eu estou trabalhando um pouquinho mais”*), mas apenas um cuidador relatou o recebimento do benefício governamental previsto em lei. Quatro participantes mencionaram a retomada da rotina escolar pela criança ou adolescente (*“voltou pra escola, tá tendo aula”* e *“agora ela tá estudando, que é uma coisa nova”*).

Em relação à rotina pessoal do cuidador, mais da metade da amostra (16 indivíduos) referiu a manutenção de tempo reduzido para atividades pessoais, em função do tempo dedicado a cuidados com o paciente, conforme exemplos: *“deixei de viver minha vida pra viver a dele”*, *“depois do tratamento tive que aprender a acordar cedo para dar remédio”*, *“abandonei tudo para cuidar dele. A rotina mudou completamente”*, *“nunca mais consegui botar a casa em ordem”* e *“tem semanas que a prioridade é só dela e outras coisas vão sempre ficando em segundo plano. Sempre ela em primeiro lugar na minha vida agora”*.

Por outro lado, quatro participantes descreveram a melhoria nas condições de rotina pessoal (*“mudou porque hoje ela fica na casa da minha irmã. Ela não fica mais na minha”*).

*casa por causa que a minha irmã está com mais tempo para cuidar dela. No início foi difícil, mas agora, normal mesmo”*) e houve um relato de melhoria no padrão de sono, enquanto dois cuidadores destacaram a permanência de alterações no padrão de sono (*“hoje eu sofro, não consigo dormir. Não me abalou, assim, físico, sabe? Não me desesperei, fiquei louca. Mas o sono não vem. Eu não consigo dormir. Eu não sei explicar por que eu fiquei assim. Mas isso foi tudo depois do tratamento dele. Ele já saiu de todos os riscos que poderia acontecer. Então, tô mais tranqüila, mas fiquei com esse problema”*). Dois participantes ainda ressaltaram restrições à atividade social da criança (*“até a vidinha dele mudou, ele reclama que tem que tá sempre em hospital, ele quer que acabe isso logo, que não agüenta mais isso”*).

A rotina social e familiar ainda apresentou alterações importantes nesta terceira etapa do estudo. Sete participantes destacaram redução ou modificação de atividades de lazer (*“a gente não sai mais”, “a gente se priva dessas coisas. Tipo, de poder tá num clube com ele”* e ainda *“a gente não tem mais animação para ir para lugar nenhum. Devido também de vir direto para o hospital, chega o final de semana, a gente não tem vontade de sair, a gente fica muito cansado com a situação”*) e apenas um cuidador referiu a retomada gradual da rotina social e familiar anterior ao diagnóstico (*“a partir desse mês a gente conversou com a médica e ela já liberou pra gente ficar num lugar mais afastado de tumulto e tudo. Evitar ter contato com pessoas que tem algum tipo de gripe, infecção, alguma coisa assim. Mas sem neura, né? Assim, o negócio é porque a gente não tava podendo. Agora a gente já tá mais liberado”*).

Delegar o cuidado de irmãos saudáveis a outras pessoas foi ressaltado por nove participantes (*“olha, eu só sei notícias deles pelo telefone”, “dói muito você deixar uma criança, eu tenho que deixar com vizinho, eu sei que cuida, mas dói. Meu filho pequeno eu tive que abandonar. Ele ainda mamava, ele não tinha nem um aninho ainda e eu tive que jogar na casa de qualquer pessoa, não tinha quem ficasse com ele. Então, isso me abalou mais”* ou ainda *“qualquer coisa levava o neném lá pra casa da minha mãe, minha sogra também tava pra ajudar. E deixou de mamar cedo também”, “deixo na casa da minha tia”*) e três cuidadores enfatizaram a redução da disponibilidade de tempo com irmãos saudáveis (*“o que ficou mais difícil foi a criação sobre os meus filhos, né? Eu fico muito ausente, fora de casa”* e também *“às vezes eu não tenho tempo com o outro [irmão], tô sempre ausente com o outro, ele é pequenininho, tem 1 ano e 6 meses, precisa muito ainda de mim, eu fico às vezes pensando que não tô cumprindo o meu papel de mãe com ele”*).

## **Área 2: estratégias de enfrentamento relatadas pelo cuidador**

### Categoria: estratégias de enfrentamento focalizadas no problema

Em relação a estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, houve um relato de comparação a casos piores, outra descrição de confrontar com exemplos melhores e duas referências a comportamentos de não comparar com outros, pois cada caso é único (*“uma das coisas que eu nunca procurei foi conversar. Cada um é cada um, eu não dou conselho para ninguém, não falo nada com ninguém, não conto minhas experiências para outra mãe”*).

Ações práticas diretas ao tratamento envolveram sete relatos de planejamento (*“a gente tem quatro filhos, a gente teve que fazer um plano, né”*, *“a gente procura organizar, colocar tudo em ordem, planejar tudo direitinho”* ou ainda *“a gente pediu pra doutora pra trazer ela de manhã, porque de manhã o meu filho estuda, então a gente procurou concatenar as coisas”*), uma referência à aprendizagem relativa a procedimentos e uma descrição do uso de práticas complementares (*“às vezes eu dou algum remédio para ele, caseiro. Não sei se você conhece mastruz. Aí eu vou tentando dar a ele, para não dar infecção, porque mastruz é bom para não dar infecção, essas coisas. E queria dar um remédio, só que eu fico com medo de dar reação alérgica nele, que é o líquido do jatobá”*).

Buscar informações foi mencionado por 14 cuidadores (*“qualquer dúvida eu tiro com o médico, pergunto mesmo”*, *“sempre procurei me informar”* e, também, *“pesquisa em Internet, jornal, tudo que fala sobre leucemia, tudo que eu vejo o nome ali leucemia eu tô procurando saber um pouquinho mais”* ou ainda *“fico na expectativa quando vejo reportagens sobre novos remédios, novos tratamentos, na expectativa de uma solução, de um remédio que possa melhorar”*); as principais fontes para obtenção de informações foram os membros da equipe médica, jornais e outras publicações, Internet e mães de outras crianças em tratamento.

O monitoramento do paciente foi destacado por sete participantes (*“tem as consultas e eu tô vindo, a medicação eu tô sempre aí, nunca falhei nenhuma”* ou então *“fazendo as formas que o médico passava e aí levando. É uma norma que a gente tem que fazer”*) e explicar ou conversar com a criança, ou adolescente, foi descrito como estratégia de enfrentamento por quatro cuidadores (*“sempre passei isso pra ele que ele era um menino forte, que ele ia ficar bom, tanto que eu falo para ele que ele não é doente e que ele faz tratamento, né, para que a doença não volte”*). Três participantes ressaltaram a prática de conversar e explicar aos irmãos

saudáveis (*“conversei com os outros, porque os outros é que sentem mais. Então a gente conversa, tem o diálogo, porque ele tem que ser tratado assim”*).

Outras categorias de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema incluíram 13 relatos sobre a necessidade de “encarar” (*“a realidade é essa e tem que enfrentar. Cada dia que aparece uma dificuldade eu enfrento ela de cara e pronto! Não fico rodeando não. Tô tentando resolver todas que aparecem no mesmo dia, na mesma hora”*, *“tô sempre ali, tô sempre lutando, nunca deixo de acreditar, nunca deixo de lutar”* e também *“encarar, tem que ir, vamos fazer então, seguir em frente”*) e cinco participantes referiram conformar-se (*“tem que se conformar, né? Mesmo sem querer tem que se conformar”* e *“ah, eu me acostumei, tive que acostumar mesmo à força”*).

#### Categoria: estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção

Em relação a estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção, 12 participantes mencionaram uso de autocontrole (*“eu não pensava muito não. Eu tentava fazer assim: chegar aqui eu vejo o que vai acontecer pra não ficar sofrendo antecipado, né”*, *“antes eu ficava ligando lá em casa todo dia e toda hora. Aí eu aprendi que sofria muito mais sabendo das coisas que estavam acontecendo e aprendi a não ligar mais”* ou ainda *“tem hora que dá uma vontade de explodir. Mas a gente tem que controlar e saber que não vai levar a nada, calma e muita paciência porque não é fácil”*) e houve dois relatos de choro e/ou protesto (*“tem horas que a gente é até indelicada com as pessoas sem querer”*). Práticas de relaxamento e/ou meditação foram referidas por um cuidador e o esforço para não expressar sentimentos à criança foi relatado por cinco participantes (*“tentei nunca transparecer pra ele tristeza. Isso pra mim foi muito difícil porque eu sou uma pessoa muito difícil de conversar, de abrir meus sentimentos para os outros. E quando eu mais precisei fazer isso eu não podia na frente dele”*).

Dois cuidadores descreveram uso de negação (*“até hoje eu não acredito que ela tenha essa doença, não acredito mesmo”*) e três participantes descreveram uso de práticas de distração (*“às vezes eu tô muito aperreada e falo ‘vai ali botar um rock pra gente’. Aí ela vai lá e bota Guns ‘n Roses e a gente vai lá e fica pulando, ela agarra o rodo e fica dançando e daqui a pouco a gente já nem lembra. A melhor coisa é ficar ouvindo música”*). Houve dois relatos de mudanças no padrão alimentar, com aumento da ingestão de alimentos para controle de manifestações de ansiedade (*“tô descontando alguma coisa que eu não estou entendendo*

*na comida, né? Fiquei pesando 60 quilos, para 90 quilos, engordando direto, eu não consigo. Muita ansiedade, eu acordo à noite pra comer. Mas é passageiro, a gente supera”*).

#### Categoria: enfrentamento focalizado na espiritualidade e crenças

O foco na espiritualidade foi destacado por 24 participantes, conforme relatos: *“eu me pego muito em Deus. Pego minha Bíblia, começo ler”, “eu rezo, orar bastante, me apegar com a minha religião, é isso que eu faço”, “eu acho que tem que se destacar assim é a fé que a gente tem em Deus, né? Então isso de certa forma tem um lado positivo pra gente”* e ainda *“procuro ir mais na igreja, agora eu procuro, que antes não”, “você tem que ter Deus em primeiro lugar, sempre pedir pra Ele, porque se não for não adianta. Então, na minha vida é sempre de oração, é sempre entregando minha vida pra Deus, sempre pedindo o melhor, se eu chegar a perder meu filho nesse tratamento, eu vou ter certeza que eu dei o melhor de mim, vou ter certeza que ele teve os melhores médicos cuidando, mas que chegou a hora dele, que Deus precisou dele e eu vou ter que me conformar com isso”* e ainda *“não é nem o fato de ter uma religião, é de ter uma confiança e fé em Deus acima de tudo. Eu não tenho religião, eu creio muito em Deus”*. Outros exemplos incluem *“desde quando eu descobri que ele estava com isso, a minha fé aumentou mais ainda. Porque eu não era de ficar rezando. Hoje não”, “por exemplo, ir na igreja. Acho que entrei na igreja só quando eu fui batizado. Não gostava de igreja, não gosto de religião, não discuto religião. Hoje vou na igreja, minha mulher vai na igreja, minhas meninas adoram ir para a igreja, mudou a forma da gente encaixar algumas pecinha que estava faltando”*.

Dez cuidadores ressaltaram ainda a importância de crenças e pensamentos positivos (*“acreditar que tudo já deu certo e pronto”, “sempre otimista, sempre”, “se pensar negativo, vai dar negativo; se a gente pensar positivo, vai dar positivo. Então, vem acontecendo sempre positivo”* e também *“eu sempre falo pra mim mesma que tá tudo bem. Eu sempre falo que ele tá bem, que tá resistindo ao tratamento, que é forte”*).

#### Categoria: enfrentamento focalizado na busca por suporte social

A busca por suporte emocional foi mencionada em 20 relatos e exemplos desse comportamento incluem *“minha família é super dez, graças a Deus. Tá ali sempre me dando força, sempre me apoiando. E os médicos aqui, as enfermeiras, o pessoal da limpeza, os*

*psicólogos, eles te dão apoio, sempre conversando”, “ajuda de amigos que possam reconfortar com palavras” e, ainda, “aí quando tu chega aqui no hospital fala ‘ah, tem fulano, fulano vai internar junto, a gente vai ficar batendo papo’. Aí já não é um bicho de sete cabeças você encarar uma internação. Surgiu uma amizade bem bacana mesmo e tem um monte, umas quatro ou cinco mães, que a gente se vê. E a gente vibra quando se encontra, fica contando as novidades, fica bem mais fácil. É bom trocar idéias com outras mães. Aqui todo mundo é uma pessoa só, onde você vai, as pessoas tratam com carinho, o médico, enfermeiro, faxineiro, todos um só”.*

A busca por suporte instrumental foi referida por 14 participantes (“A ABRACE dá muita coisa também”, “porque tem os outros meninos que ficam em casa, tem que ter um adulto lá, então tem minha mãe que dá uma força bastante, minha sogra também ajuda” e ainda “quem me ajudou muito foi vizinhos, amigos, com transporte, até mesmo alimentação”) e as principais fontes mencionadas foram os membros da equipe de saúde, amigos, familiares, outros pais e a ABRACE. Um cuidador destacou o suporte proveniente da própria criança.

### **Área 3: relatos do cuidador sobre o impacto do tratamento para a família**

Algumas mudanças importantes na dinâmica familiar foram descritas pelos participantes na terceira etapa do estudo. A maior coesão ou união familiar foi referida por 14 participantes (“o que mudou foi que a gente ficou mais unidos, com esse tratamento dele a gente ficou mais unido” e “nossa família mudou bastante. A gente se uniu mais em relação às meninas. Todo mundo mais assim unidos”). Nove cuidadores ressaltaram a redução da disponibilidade de atenção a irmãos saudáveis (“um dos meus filhos ficou muito ‘assim’ no colégio, porque eu não tava junto”, “muda, parece que fica tudo diferente. Os filhos não conhecem mais a mãe. Chega lá em casa o filho chama de tia não chama mais de mãe” ou ainda “o outro fica até com um pouco de ciúme. Ele [irmão] tá muito mudado, tá muito enciumado da irmã. Ele acha que eu dou mais atenção pra ela. Mas não é. Prioridade” e também “ela [irmã] mesma fala que até carinho eu dou mais pra ele, daí sente ciúmes”, “o que ficou mais difícil foi a criação, sobre os meus filhos, fico muito ausente, fora de casa”). Houve um relato sobre a ocorrência de aumento de conflitos com irmãos saudáveis (“pra ele [irmão], é o fim da picada, ele tem 17 anos, quer sair e, se eu tiver aqui no hospital, ele tem que ficar em casa. Só sei dizer que ele tá sofrendo, porque quando eu chego e não acho as

*coisas feitas eu brigo feio mesmo. Ele sente que eu tô protegendo mais ela. De vez em quando nós tamo brigando feio lá em casa. Eu e ele”).*

A separação física e/ou geográfica da família foi destacada por sete cuidadores (*“difícil é que eu tô sempre aqui e não fui mais em casa. Tem dois meses que eu fui em casa. Muda geral porque você está num Estado e vem pra outro, eu só sei notícias deles pelo telefone”, “mudou porque agora ela não pode ficar perto [da irmã menor] como ela ficava, quando toma vacina ela não pode ficar perto da irmã 15 dias, agora elas ficam afastadas 15 dias”).* A importância da disponibilidade de suporte social proveniente de parentes e família estendida foi ressaltada por 17 participantes (*“minha família é super dez, graças a Deus. Tá ali sempre me dando força, sempre me apoiando, eu sempre tive apoio de familiares”* e ainda *“nós temos uma família muito unida que sempre tem nos apoiado, sem dúvida alguma”*), enquanto oito cuidadores referiram a indisponibilidade de tal suporte (*“parentes, eu sinceramente esperava mais, mais atenção, mais dedicação. Atenção eu acho muito pouca”, “eu tenho família aqui, mas pra mim é o mesmo que não tivesse”).*

Em relação às mudanças no relacionamento marital, quatro participantes destacaram uma aproximação mútua (*“devido às complicações que a vida traz, a gente vinha com o casamento um pouco desgastado na rotina e essa doença veio realmente pra desestruturar. E, ao invés de pensar que o casamento nosso que já está desgastado ia se acabar, nos ajuntamos mais”* e também *“eu acho assim que companheirismo de mim com o pai dele”*) e houve três queixas de falta de apoio conjugal e/ou deterioração do relacionamento (*“houve agressão física em casa, agressão psicológica. Meu companheiro mostrou pra mim que era uma pessoa desequilibrada. Era um cara honesto, trabalhador, mas que não era um homem com a cabeça equilibrada. Porque eu tava sem trabalhar, dependendo dele pra tudo, né? E a mulher quando ela depende do homem ela é humilhada sim. Isso já vinha de antes do tratamento. Mas depois do tratamento ele começou a demonstrar agressividade. Eu acho que foi o fato de eu depender dele pra tudo, tive que parar a minha vida, tive que parar o meu trabalho”* e ainda *“algumas coisas, depois da doença dela, começaram a me incomodar, tipo, ele bebe todo dia e depois que ela adoeceu isso começou a me incomodar porque eu penso assim que é filha dele, ele ‘devia’ tá me ajudando”* ou ainda *“agora dentro da minha casa sempre tem muita briga, eu e meu esposo a gente briga muito”).* Dois cuidadores referiram ausência de mudança nas relações conjugais.

#### **Área 4: relatos do cuidador sobre exigências do tratamento**

Em relação a exigências do tratamento, foram relatados quatro exemplos de necessidade de maior atenção e/ou afetuosidade para a criança ou adolescente (*“afeição, carinho, um amor com ela. Exigiu isso”*). Dez participantes mencionaram maior paciência e autocontrole (*“exigiu muito o meu emocional. Às vezes eu tenho que me controlar”, “controle emocional”* e ainda *“muita força, muita paciência e sempre buscando a compreensão”*) e 11 cuidadores destacaram maior monitoramento do paciente (*“exige o cuidado com o que ela come, o que ela deixa de comer, o que ela faz e o que ela não faz porque pode ocorrer sangramento”* e *“observando mais, agora eu observo ela o tempo todo, um cuidado maior”*).

Adaptações financeiras e maiores gastos foram referidos em seis relatos (*“a gente gasta mais né”, “dinheiro, minha filha. É uma falta de dinheiro da grande! Porque a gente pára de trabalhar, fica sem dinheiro. A maior dificuldade que eu tô tendo agora é dinheiro”* ou *“a partir do momento que você fica desempregada, você fica desestabilizada, não é só no começo, você tem que comprar coisas pra casa, material de limpeza, contas. Você mesma sempre entrava em contato comigo pelo celular, dessa vez entrou pelo telefone de casa, eu até achei estranho, mas porque eu tive que vender meu telefone, pra pagar uma conta de água”* e também *“o que mudou realmente é o gasto com transporte. Porque a carteirinha dela ainda não está pronta, toda vez que eu vou lá, sempre falta alguma coisa. Esperando também resolver o lance do dinheirinho que ela tem que receber, que vai ajudar muito, mas até agora nada”*). Três cuidadores destacaram a necessidade de conhecer a cidade para se locomover (*“aprendi a andar no Plano. Essa semana eu vi que não sabia pegar ônibus antes e agora eu aprendi”* e ainda *“meu marido não conseguiu trabalhar. Nos dois primeiros meses ele não trabalhava, ele pegava ônibus pra ir pro serviço e ia parar em outros lugares diferentes, ficava perdido”*).

#### **Área 5: relatos do cuidador sobre aprendizagem de novos padrões de comportamento**

##### Categoria: impacto pessoal

Relatos sobre o que o participante aprendeu ao longo do tratamento envolveram diversas áreas. Quase metade da amostra (14 indivíduos) ressaltou o amadurecimento pessoal, a aquisição de novos padrões de comportamentos adaptativos a demandas do ambiente (*“veio esse problema pra me amadurecer um pouco, porque os pensamentos meus mudaram muito”*,

*“eu acho que a gente amadurece muito” ou ainda “muda assim em termos de responsabilidade. Você acaba se tornando uma pessoa mais responsável, até porque você começa a ver a vida de uma maneira diferente. Amadurecendo cada dia mais”, “outro aprendizado que a gente tem é perder essa mania de achar que a gente o nosso problema é pior do que o do vizinho. Os problemas às vezes têm graus de complexidade, mas eu acho que tudo é a maneira como você encara o problema” e “ganhei muita coisa assim de experiência”).*

O autocontrole foi referido por 12 cuidadores (*“exigiu muita paciência de mim e forças” e “tive que aprender a lidar com essa ansiedade do dia-a-dia”* ou, ainda, *“algumas atitudes que eu tomaria antes, hoje não tomaria mais, penso mais”*) e oito participantes ressaltaram a solidariedade e o fornecimento de suporte a outras pessoas (*“o jeito de ver os outros, aprender a sentir a dor dos outros, porque tu vê seu filho sofrer ali e aí quando você vê alguém sofrendo já fica com o coração apertado”, “você vê que não é só você que tem esse problema, tem gente com problemas iguais ou até piores, você acaba se tornando uma pessoa mais humana”* ou ainda *“mudou que eu passei mais a olhar as pessoas, querer ajudar, compreender, que antes eu não fazia muito. Antes eu não tava me importando muito, não. Pensava mais só em mim. E hoje eu penso nos outros. Me incomodo com a situação que eu vejo ali que a pessoa tá ruim e tento ajudar. Coisa que eu não fazia antes”* e também *“mudou 100% a minha vida particular. Fiquei mais compreensivo com as pessoas, que isso não existia do meu lado, acho que deve ser de rebeldia. E hoje sou mais humano. Por exemplo, os médicos deram 99% de chance de ela não ser tratada com transplante, então, não só por isso que eu me acomodei, negativo. Se a minha medula, da minha mulher, da outra minha filha, dos meus irmãos que fizeram não servir para ela, vai servir para outro que está precisando. Se não for compatível com o dela, que seja para outro, não interessa onde essa pessoa esteja”).* O uso futuro da aprendizagem em suporte a outros pais foi referido por dois cuidadores (*“uma mãe que recebeu o resultado hoje, eu vou saber falar pra ela pra ela não passar pelo que eu passei. Eu vou saber falar ‘calma que não é assim’, né”).*

#### Categoria: em relação a cuidados parentais e atenção à criança

Descrições de aprendizagens relativas ao maior monitoramento da criança identificaram nove relatos (*“não pode andar de pé descalço, não pode se molhar, tenho que tá sempre em cima, fico sempre de olho e a gente acaba aprendendo”* e *“passei a cuidar mais,*

*porque meus filhos nunca tinham ficado doente. Passei a ver até que ponto você pode chegar”)* e 12 cuidadores destacaram maior interação social e mudanças na dinâmica afetiva com a criança (“*apesar de tudo, eu rio, eu brinco, eu aprendi a ser mãe, a doença me ajudou a ser mais mãe ainda*” ou ainda “*aprendi mais a dar valor no meu filho, porque antes não era tanto assim e hoje eu dou mais valor a ele*” e “*até com os outros filhos meus, eu era mais nervosa, agora não, eu converso mais com eles, coisa que eu não fazia, então mudou bastante*”).

A adaptação em relação a planejamentos elaborados anteriormente foi referida por seis participantes (“*a gente estava com plano de ir embora para a Bahia, teve que cancelar tudo para ficar aqui em Brasília para fazer o tratamento dela. A gente resolveu adiar tudo*” e ainda “*eu ia fazer enfermagem, eu tive que parar para acompanhar o tratamento da minha filha, muitas coisas que eu deixei para trás*”) e três cuidadores destacaram preocupações futuras decorrentes da aprendizagem de informações sobre a doença (“*eu aprendi sim muita coisa depois que eu cheguei nesse hospital, eu vi muitas coisas, hoje eu me sinto mais amedrontada com as coisas que eu vejo. Pessoas com o mesmo problema do seu filho, que muitas vezes não resistem, você vai se sentir meio insegura, eu estou sempre assim, meio insegura, receosa*”).

#### Categoria: aspectos relacionados à leucemia

Foram categorizados 12 relatos de aprendizagem em relação à doença, coerentes com o tratamento (“*quando o sangue tá baixo, eu já sei como é, sempre que entregam os resultados eu olho, antes eu nem sabia o que era isso*”, “*eu já sei que tem cura, já não me preocupo tanto porque já sei que é 80% de chance de cura*” e ainda “*quando a gente começa a conhecer, tudo vai ficando mais fácil, o tempo vai passando, por exemplo, vai tomar o Decadron, eu já sei que a reação é a fome e isso não vai fazer mal a ela, vai tomar Ara-C, isso já me preocupa, porque eu sei que Ara - C é aquela que cai o cabelo, que geralmente o sangue dela baixa, isso me preocupa, mas não é tão difícil porque eu já conheço os sintomas. Sobre esse lance de transplante, eu conversei com os médicos e me senti mais segura, porque eles me disseram que o caso dela não é um caso de transplante ainda e que o tratamento está dando certo. Eles me explicaram que para esse tipo de leucemia tem três tipos de tratamento e o transplante só é colocado aí se por um acaso não der certo esses três tipos de tratamento. E que, mesmo assim, o transplante ainda não é garantido, porque tem problemas que podem vir à tona*”).

A adaptação aos procedimentos médicos e à permanência no hospital foi mencionada por 11 cuidadores (“*tive que aprender a mexer nas máquinas do hospital, com soro*”, “*passar três, quatro noites sentado numa cadeira, que não é fácil*” e “*o soro, aprendi a fechar, a abrir. Contar as gotinhas, ver os medicamentos que tá escrito lá, quando trocar, eu fico de olho, pra ver se a veia tá entupida, isso aí eu aprendi*”). Entre os participantes, 12 referiram a destituição de crenças disfuncionais relativas à doença (“*eu não esperava que existia essa doença, foi uma grande surpresa, pra mim não existia no Brasil*”, “*no início a gente fica meio apavorado, porque antigamente era um tipo de doença que a pessoa já se condenava, tá fadado a fatalidade*” ou ainda “*olha, Marina, na verdade, o que mudou para mim foi a reação de minha filha, porque eu estava horrorizada, eu esperava um bicho de sete cabeças, esperava que fosse ficar mais vezes no hospital, mais internação, que ela fosse passar mais mal. Na verdade, ela está reagindo bem, ela está suportando direito o tratamento, tá bem*”).

Cinco cuidadores relataram a percepção de autoeficácia e/ou atuação mais ativa ao longo do tratamento (“*conversar com as pessoas sobre a doença. Eu vinha pro hospital e ficava quatro dias sem falar com ninguém, aí tive que aprender, pra ficar sabendo das coisas, porque os médicos aqui eles não conseguem te dar a informação tudo de uma vez e você fica curiosa pra saber de uma pessoa que tá numa fase mais avançada*” e também “*aprende que, mesmo que você ache que não tem nada com seu filho ou com você mesmo, é bom você sempre tá fazendo um exame, uma prevenção, né? Acho que o aprendizado é total, geral*”).

O Quadro 04 mostra as frequências de relatos obtidos em cada área, nas duas etapas de entrevista, referentes às fases 2 e 3 do estudo:

<b>Frequências de relatos nas entrevistas 1 e 2, por área</b>	<b>Entr.1 (etapa2)</b>	<b>Entr.2 (etapa3)</b>
<b>Área 1: mudanças relatadas pelo cuidador</b>	(f)	(f)
1.1) Categoria: mudanças em padrões de comportamento		
a) Mudanças no comportamento da criança relatadas como satisfatórias	10	16
b) Mudanças no comportamento da criança relatadas como insatisfatórias	16	21
c) Mudanças no comportamento do cuidador relatadas como satisfatórias	25	23
d) Mudanças no comportamento do cuidador relatadas como insatisfatórias	5	6
e) Mudanças em práticas afetivas e educativas	18	17
f) Mudanças no sistema de cuidados parentais	23	15
1.2) Categoria: mudanças em percepções sobre a saúde da criança e elementos médicos hospitalares		

a) Mudanças no estado de saúde da criança	19	23
b) Lidar com procedimentos médicos invasivos	19	19
Mais fácil	11	13
Mais difícil	8	6
c) Lidar com efeitos colaterais da quimioterapia	9	6
Mais fácil	7	5
Mais difícil	2	1
d) Melhor comunicação e relacionamento com a equipe médica	5	5
1.3) Categoria: mudanças na rotina		
a) Alterações na rotina profissional do cuidador	23	16
b) Alterações na rotina escolar	6	4
c) Alterações na rotina pessoal do cuidador	30	18
d) Alterações na rotina social da criança	5	2
e) Mudanças na rotina social-familiar	31	16
<b>Área 2: estratégias de enfrentamento relatadas pelo cuidador</b>		
2.1) Categoria: enfrentamento focalizado no problema		
a) Comparar a outras situações	6	2
b) Ações práticas envolvidas diretamente no tratamento	17	23
c) Ações direcionadas ao paciente e/ou irmãos saudáveis	14	14
d) Outras subcategorias	18	18
2.2) Categoria: enfrentamento focalizado na emoção		
a) Autocontrole	16	12
b) Choro e/ou protesto	7	2
c) Uso de técnicas de relaxamento e/ou meditação	1	1
d) Não expressar sentimentos	3	5
e) Uso de negação	2	2
f) Uso de distração	0	3
g) Mudança no padrão alimentar, com aumento da ingestão	0	2
2.3) Categoria: enfrentamento focalizado em espiritualidade e crenças		
a) Espiritualidade	27	24
b) Expressão de crenças e pensamento positivo	12	10
2.4) Categoria: enfrentamento focalizado na busca de suporte social		
a) Uso de suporte emocional	14	20
b) Uso de suporte instrumental	13	14
c) Suporte fornecido pela própria criança	2	1
<b>Área 3: relatos do cuidador sobre o impacto do tratamento para a família</b>		
a) Mudanças na dinâmica familiar	23	31
b) Suporte social proveniente de parentes e família estendida	8	17
c) Mudanças no relacionamento marital	10	7
<b>Área 4: relatos do cuidador sobre exigências do tratamento</b>		
a) Atenção à criança e maior afetividade	11	4

b) Maior paciência e autocontrole	9	11
c) Monitoramento do paciente	11	11
d) Adaptações financeiras e aumento dos gastos	8	6
e) Conhecer a cidade para se locomover	4	3
f) Mudança de residência	1	0
g) Não exigiu nada	0	1
<b>Área 5: relatos do cuidador sobre aprendizagem de novos padrões de comportamento</b>		
5.1) Categoria: impacto pessoal		
a) Amadurecimento pessoal	9	14
b) Desenvolvimento de autocontrole	13	12
c) Fornecimento de suporte a outras pessoas, solidariedade	9	8
d) Uso futuro da aprendizagem pessoal como fonte de suporte a outros pais	3	2
e) Expressão de sentimentos, protestar	1	0
5.2) Categoria: em relação a cuidados parentais e atenção à criança		
a) Monitoramento da criança	11	9
b) Maior interação e mudança na dinâmica afetiva com a criança	5	12
c) Modificação de planejamentos	2	6
d) Preocupações futuras em decorrência da doença	1	3
e) Delegar cuidados de irmãos saudáveis a outras pessoas	4	0
5.3) Categoria: aspectos relacionados à leucemia		
a) Aprendizagem em relação à doença	15	12
b) Lidar com procedimentos médicos e permanência em hospital	13	11
c) Destituição de crença	11	12
d) Percepção de autoeficácia do cuidador e/ou atuação mais ativa no tratamento	3	5

**Quadro 04** - Frequências de relatos obtidos em entrevista, categorizados por cada área funcional (etapas 2 e 3 do estudo).

#### 6.4.3) Análises das respostas às entrevistas em função de respostas ao BAI e EMEP

Para explorar associações entre informações obtidas nas entrevistas, manifestações de ansiedade referidas e estratégias de enfrentamento adotadas, cada relato de entrevista foi categorizado em termos de ocorrência (sim/não) e uma série de testes *t* de *Student* foi realizada para analisar os dados. De forma geral, as análises não indicaram variações importantes entre as médias dos grupos e, portanto, por questões de viabilidade, apenas as associações relevantes são descritas a seguir.

A partir das análises com entrevistas na segunda fase do estudo, foi evidenciado que participantes que relataram ocorrência de maior agressividade e menor autocontrole (como mudanças comportamentais infantis referidas como insatisfatórias) apresentaram também

menor uso de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $M=3,55$ ;  $DP=0,45$ ) quando comparados a acompanhantes que não referiram tais comportamentos do paciente ( $M=4,08$ ;  $DP=0,62$ ) e a diferença entre médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,605$ ;  $p=0,017$ ).

Além disso, cuidadores que mencionaram mudanças importantes no cotidiano de atividades pessoais também indicaram menor uso de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $M=3,73$ ;  $DP=0,57$ ) quando comparados aos demais participantes ( $M=4,14$ ;  $DP=0,61$ ), mas essa diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,914$ ;  $p=0,066$ ). Acompanhantes que relataram maior uso de autocontrole como estratégia de enfrentamento também obtiveram médias menores no que se refere ao uso de suporte social, segundo a EMEP ( $M=3,01$ ;  $DP=0,70$ ), em comparação aos outros cuidadores ( $M=3,67$ ;  $DP=0,77$ ), sendo que a diferença entre as médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,432$ ;  $p=0,022$ ).

Ainda nesta etapa, os participantes que referiram uso de apoio social instrumental obtiveram médias menos elevadas nos escores somáticos do BAI ( $M=4,23$ ;  $DP=4,7$ ) em comparação a cuidadores que não revelaram adotar tal suporte ( $M=9,2$ ;  $DP=7,0$ ) e essa diferença entre médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,265$ ;  $p=0,032$ ). De modo coerente, os mesmos acompanhantes, que indicaram uso de apoio instrumental, também referiram médias menos elevadas em escores gerais do BAI ( $M=11,70$ ;  $DP=8,9$ ) em comparação ao restante da amostra ( $M=19,3$ ;  $DP=11,8$ ), mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,005$ ;  $p=0,055$ ).

Na terceira etapa do estudo, participantes que relataram alterações comportamentais infantis concernentes à maior agressividade e menor autocontrole também obtiveram média mais elevada em escores cognitivos do BAI ( $M=11,07$ ;  $DP=8,1$ ), quando comparados ao restante da amostra ( $M=5,87$ ;  $DP=6,1$ ), mas a diferença entre médias, apesar de relevante, não indicou significância estatística ( $t[28]=1,973$ ;  $p=0,059$ ). Considerando as pontuações gerais no BAI, cuidadores que enfatizaram as mudanças comportamentais infantis supracitadas também obtiveram médias mais elevadas no Inventário ( $M=20,47$ ;  $DP=17,6$ ) em relação aos demais participantes ( $M=10,80$ ;  $DP=11,7$ ), mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,765$ ;  $p=0,090$ ).

Em relação a alterações nas práticas educativas parentais, acompanhantes que referiram maior permissividade e presença de ganhos secundários ao tratamento indicaram

médias mais elevadas em estratégias de enfrentamento focalizadas no problema ( $M=4,43$ ;  $DP=0,40$ ) em relação ao restante da amostra ( $M=4,12$ ;  $DP=0,40$ ), mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,963$ ;  $p=0,065$ ). Ainda os mesmos cuidadores que relataram maior permissividade e ganhos secundários ao tratamento obtiveram médias mais elevadas quanto ao uso de suporte social ( $M=4,0$ ;  $DP=0,84$ ), quando comparados aos outros participantes ( $M=3,24$ ;  $DP=0,66$ ) e a diferença entre médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,490$ ;  $p=0,025$ ).

Nesta etapa final do estudo, cuidadores que ressaltaram a melhoria em lidar com procedimentos médicos invasivos obtiveram médias mais elevadas quanto ao uso de estratégias para resolução do problema ( $M=4,46$ ;  $DP=0,30$ ) em comparação aos outros acompanhantes ( $M=4,05$ ;  $DP=0,42$ ) e a diferença entre médias foi bastante significativa estatisticamente ( $t[28]=3,084$ ;  $p=0,005$ ). Participantes que relataram permanência de demissão ou afastamento do emprego obtiveram médias mais elevadas quanto ao uso de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos ( $M=4,5$ ;  $DP=0,43$ ) em relação ao restante da amostra ( $M=4,12$ ;  $DP=0,67$ ), mas a diferença entre médias dos grupos não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,829$ ;  $p=0,079$ ). Além disso, os mesmos cuidadores obtiveram médias mais elevadas em uso de suporte social ( $M=3,88$ ;  $DP=0,57$ ) em relação aos demais acompanhantes ( $M=3,30$ ;  $DP=0,83$ ) e a diferença entre médias dos grupos foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,219$ ;  $p=0,036$ ).

As análises também sugeriram que participantes que relataram retomada do emprego ou pagamento de dívidas obtiveram médias menos elevadas quanto ao uso de estratégias focalizadas na emoção ( $M=1,47$ ;  $DP=0,33$ ) em relação ao restante da amostra ( $M=2,00$ ;  $DP=0,67$ ) e tal diferença entre médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,606$ ;  $p=0,023$ ).

Participantes que, nesta terceira etapa, informaram sobre a necessidade de delegar o cuidado dos filhos saudáveis a outras pessoas obtiveram médias mais elevadas em escores somáticos do BAI ( $M=11,44$ ;  $DP=12,28$ ), quando comparados aos outros cuidadores ( $M=5,33$ ;  $DP=6,19$ ), mas a diferença entre as médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,825$ ;  $p=0,079$ ). Acompanhantes que referiram, em entrevista, a importância do uso de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos também obtiveram, em escores da EMEP, médias mais elevadas quanto ao uso deste tipo de estratégia de enfrentamento ( $M=4,36$ ;  $DP=0,48$ ) quando

comparados ao restante da amostra ( $M=3,78$ ;  $DP=0,91$ ) e a diferença entre médias dos grupos foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,187$ ;  $p=0,037$ ).

Cuidadores que indicaram presença de crenças e pensamentos positivos enquanto estratégias de enfrentamento tiveram médias mais baixas quanto ao uso de estratégias de regulação emocional ( $M=1,57$ ;  $DP=0,34$ ) em relação aos demais participantes ( $M=2,80$ ;  $DP=0,71$ ) e a diferença entre médias dos grupos foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,632$ ;  $p=0,014$ ). Nesta terceira etapa, acompanhantes que referiram, em entrevista, buscar informações como estratégia de enfrentamento obtiveram médias mais elevadas quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema, na EMEP ( $M=4,40$ ;  $DP=0,41$ ), em relação aos outros cuidadores ( $M=4,07$ ;  $DP=0,39$ ) e a diferença entre as médias dos grupos foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,214$ ;  $p=0,035$ ). De forma semelhante, os mesmos participantes, que relataram a busca por informações, também tiveram médias mais elevadas na EMEP quanto ao uso de suporte social ( $M=3,80$ ;  $DP=0,70$ ), quando comparados ao restante da amostra ( $M=3,22$ ;  $DP=0,20$ ) e a diferença entre médias dos grupos foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,089$ ;  $p=0,046$ ).

Considerando relatos acerca do uso de suporte social emocional pelos acompanhantes, cuidadores que mencionaram, em entrevista, que buscam apoio social obtiveram menores médias no fator 2 da EMEP, sobre enfrentamento focalizado na emoção ( $M=1,68$ ;  $DP=0,38$ ), quando comparados ao restante da amostra ( $M=2,37$ ;  $DP=0,85$ ) e a diferença entre os grupos foi estatisticamente significativa ( $t[28]=3,043$ ;  $p=0,005$ ). Participantes que ressaltaram em entrevista o uso de suporte social instrumental tiveram médias mais elevadas na EMEP quanto à adoção de estratégias de enfrentamento baseadas na busca por suporte social ( $M= 3,75$ ;  $DP=0,75$ ), em comparação ao restante da amostra ( $M=3,26$ ;  $DP=0,78$ ), mas a diferença entre médias dos grupos não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=1,750$ ;  $p=0,091$ ).

Acompanhantes que indicaram autocontrole e paciência como exigências inerentes ao tratamento obtiveram médias menos elevadas em escores somáticos do BAI ( $M=3,20$ ;  $DP=6,80$ ), quando comparados aos outros participantes ( $M=9,15$ ;  $DP=9,05$ ), mas a diferença entre as médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,011$ ;  $p=0,056$ ). De modo semelhante, as pontuações gerais no BAI foram menores para cuidadores que referiram autocontrole como exigência do tratamento ( $M=9,20$ ;  $DP=12,7$ ), em comparação ao restante da amostra ( $M=18,85$ ;  $DP=16,08$ ), mas a diferença entre médias não foi estatisticamente

significativa ( $t[28]=1,786; p=0,088$ ). Ainda nesta etapa do estudo, cuidadores que indicaram o amadurecimento pessoal e a aquisição de comportamentos adaptativos a demandas do ambiente obtiveram médias menores em escores cognitivos do BAI ( $M=5,57; DP=7,1$ ), quando comparados aos demais participantes ( $M=11,0; DP=7,2$ ) e a diferença entre as médias foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,070; p=0,048$ ).

Cuidadores que destacaram o autocontrole como aprendizagem pessoal obtiveram médias menores quanto ao uso de estratégias focalizadas no problema ( $M=4,05; DP=0,39$ ) em relação ao restante da amostra ( $M=4,35; DP=0,41$ ), mas a diferença entre médias dos grupos não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,004; p=0,056$ ). Os mesmos participantes que enfatizaram o autocontrole enquanto aprendizagem pessoal obtiveram médias menores quanto ao uso de suporte social abordado pela EMEP ( $M=3,03; DP=0,69$ ), em relação ao restante da amostra ( $M=3,80; DP=0,72$ ) e a diferença entre médias dos grupos foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,897; p=0,008$ ).

Participantes que indicaram maior interação e mudanças na dinâmica afetiva com o paciente e/ou familiares obtiveram menores médias em indicadores cognitivos mensurados pelo BAI ( $M=5,25; DP=6,7$ ), em relação aos demais cuidadores ( $M=10,61; DP=7,52$ ), mas a diferença entre médias não foi estatisticamente significativa ( $t[28]=2,045; p=0,051$ ).

## DISCUSSÃO

---

### **7.1) Comparação dos resultados da EMEP com outros estudos**

Considerando que enfermidades crônicas pediátricas apresentam tendências e desafios comuns aos cuidadores e, ainda, particularidades de prognóstico, terapêutica e alteração de rotina, torna-se especialmente relevante comparar estudos que também investigaram as estratégias de enfrentamento adotadas, a partir da aplicação da EMEP, em cuidadores pediátricos. No Brasil, a EMEP tem sido utilizada para avaliar estratégias de enfrentamento em onco-hematologia, tais como Herman (2007), R.A. Fernandes, A.R.R. Santos e M.C.O.S. Miyazaki, em estudo realizado em 2006 (comunicação pessoal em 13 de fevereiro de 2008), além de contextos de Febre Reumática e Diabetes Melitus – DMDI (Arruda, 2002) e HIV/Aids (Seidl & cols, 2005).

Ressalta-se que as amostras de cada estudo considerado são diferentes em termos de número de participantes, características sócio-demográficas, estágio de tratamento e condições de aplicação da EMEP. Portanto, a comparação dos resultados obtidos neste estudo com dados provenientes de outros grupos de cuidadores pediátricos se constitui apenas uma forma de explorar o diálogo entre distintas pesquisas sobre enfrentamento em contexto pediátrico, não estabelecendo evidências para maiores generalizações e conclusões, mas apenas proporcionando o levantamento de questões para aprofundamento em pesquisas futuras.

São apresentadas, a seguir, comparações entre os resultados do presente estudo e de outras pesquisas com cuidadores pediátricos que também responderam a EMEP, além dos escores obtidos no estudo de validação da escala, sob estressor geral (Seidl & cols., 2001).

A Figura 27 apresenta as médias obtidas por cada participante, em comparação a outros estudos, em relação ao Fator 1 (estratégias de enfrentamento focalizadas no problema).

### Comparações entre estudos - Fator 1

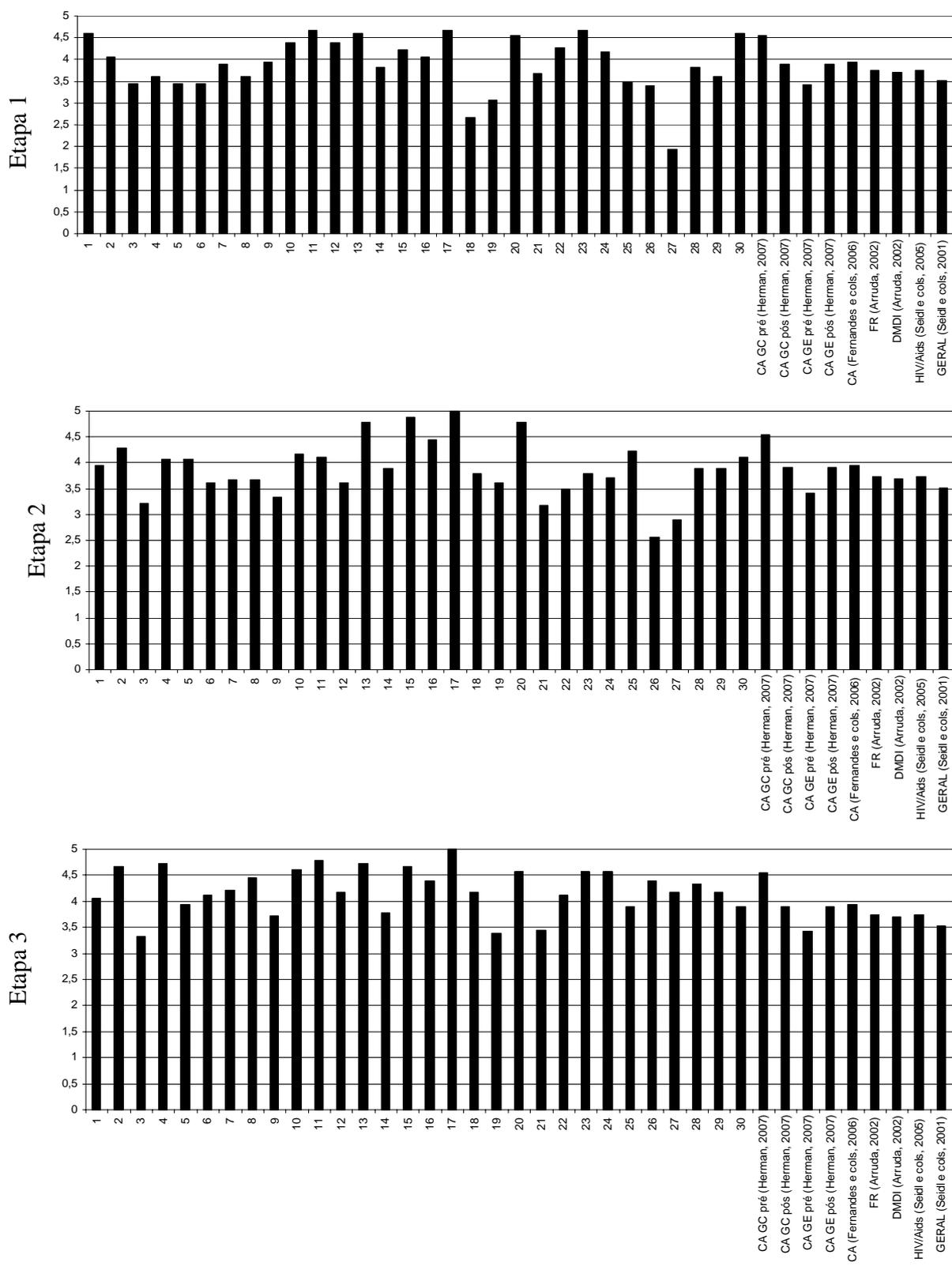


Figura 27 - Médias obtidas por cada participante, em comparação a outros estudos, em relação ao Fator 1.

Ao comparar as respostas dos participantes deste estudo na etapa inicial do trabalho e as médias obtidas em outras pesquisas com cuidadores pediátricos, percebe-se que as médias encontram-se próximas, à exceção de dois participantes cujas pontuações se apresentam mais baixas; sete cuidadores apresentam escores menores do que as pontuações apresentadas em outras pesquisas. Já na segunda etapa, as médias dos cuidadores deste estudo aumentam de forma geral, mas cinco participantes apresentam médias mais baixas que as médias apresentadas em outras pesquisas com a EMEP. Na última fase deste trabalho, há um perceptível aumento das médias apresentadas pelos cuidadores, sendo que dez participantes apresentam escores mais elevados que as pontuações obtidas em outros estudos.

O segundo fator da EMEP, enfrentamento focalizado na emoção, obteve as médias consideravelmente mais baixas neste estudo e também em todas as outras pesquisas aqui consideradas. A Figura 28 mostra os escores obtidos por cada participante, em cada fase, comparados às médias obtidas por outros trabalhos, em relação ao Fator 2.

Comparações entre estudos - Fator 2

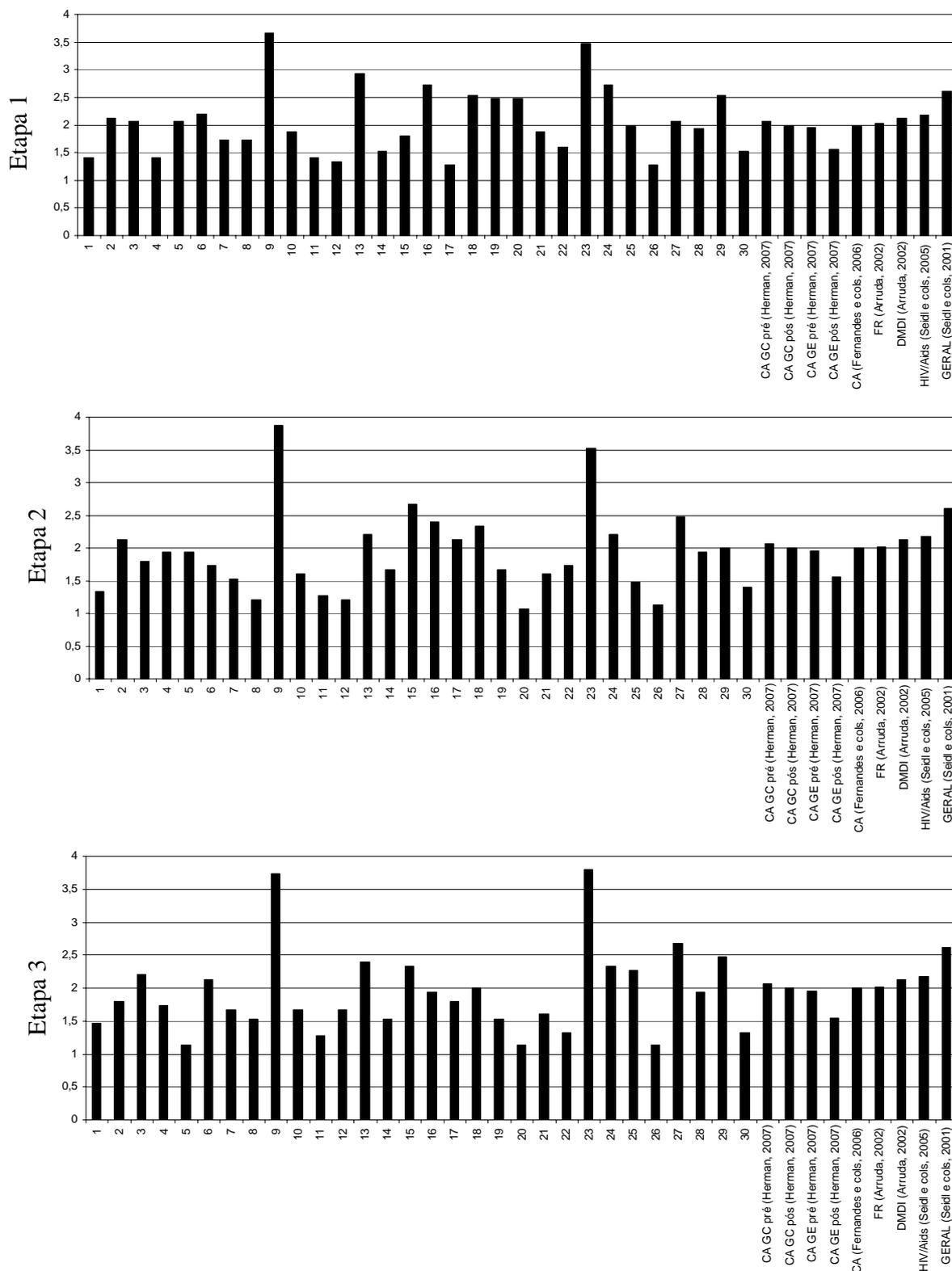


Figura 28 - Médias obtidas por cada participante, em comparação a outros estudos, em relação ao Fator 2.

Na etapa inicial deste estudo, percebe-se que nove participantes obtiveram médias relativamente mais elevadas em comparação aos outros trabalhos (à exceção do estudo de validação da Escala). Destacam-se aqui as médias indicadas por dois cuidadores no presente trabalho, que estão bastante acima dos escores comparativos.

Em relação às pontuações obtidas na segunda etapa da pesquisa, percebe-se uma diminuição sutil nas médias referidas, que se aproximam um pouco mais dos escores relatados nos demais estudos. Contudo cabe ressaltar que os mesmos participantes referidos no parágrafo anterior continuam com médias bem mais elevadas, em comparação aos demais escores.

Considerando a terceira etapa da pesquisa, as médias obtidas neste estudo continuam em um gradual decréscimo e próximas às pontuações referidas por outros trabalhos, com nove participantes relatando médias um pouco mais baixas do que os escores comparativos. Entretanto, novamente, destacam-se as médias obtidas pelos mesmos dois participantes, que continuam elevadas quando relacionadas às pontuações referenciais.

Os escores obtidos no terceiro Fator (estratégias de enfrentamento baseadas em práticas religiosas e pensamento fantasioso) foram muito elevados em todos os estudos considerados e estão apresentados na Figura 29, a seguir.

Comparações entre estudos - Fator 3

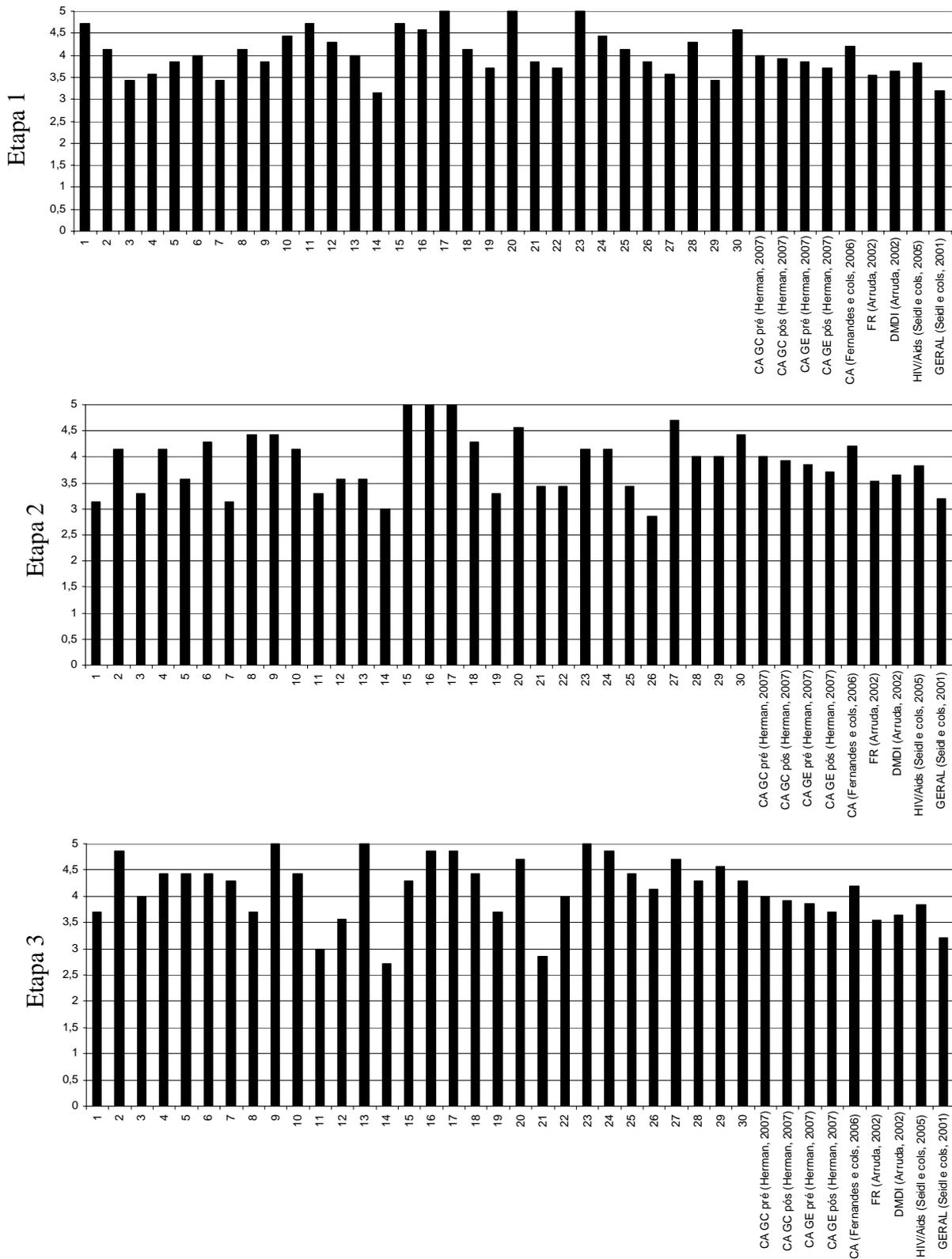


Figura 29 - Médias obtidas por cada participante, em comparação a outros estudos, em relação ao Fator 3.

Na primeira etapa do estudo, percebe-se uma distribuição de médias bastante coerente com os estudos comparativos, sendo que 11 participantes obtiveram escores relativamente mais elevados em referência às pontuações em outros trabalhos.

A etapa 2 mostra uma sutil diminuição de médias relativas ao Fator, mas nove participantes mantêm escores efetivamente mais elevados, em comparação aos estudos referenciais.

Na última etapa da pesquisa, houve um relativo aumento das médias para o fator e 20 participantes obtiveram médias acima dos escores referidos em outros estudos. Apesar das diferenças entre pontuações serem bastante sutis, tais resultados levantam algumas hipóteses a serem discutidas na seção de discussão deste trabalho. O tratamento onco-hematológico possui um caráter relativamente imprevisível, em que uma simples infecção pode ter conseqüências críticas e algumas vezes não pode ser efetivamente evitada. Além disso, a condição clínica do paciente pode mudar repentinamente, a partir de uma resposta inadequada ao tratamento ou ausência de uma resposta esperada. Esses fatores podem contribuir para um contexto de controle reduzido, em comparação à terapêutica de cuidados típicos em Febre Reumática, Diabetes Melítus ou mesmo HIV/Aids. Ou seja, a incontabilidade relativa que pode caracterizar o tratamento onco-hematológico pode contribuir para práticas religiosas e de pensamentos fantasiosos, nas quais o *locus* de controle da situação (bem como das condições clínicas futuras) situa-se externamente.

Médias relativas ao enfrentamento, a partir da busca por suporte social, caracterizada no Fator 4 da EMEP, encontram-se representadas na Figura 30, a seguir.

Comparações entre estudos - Fator 4

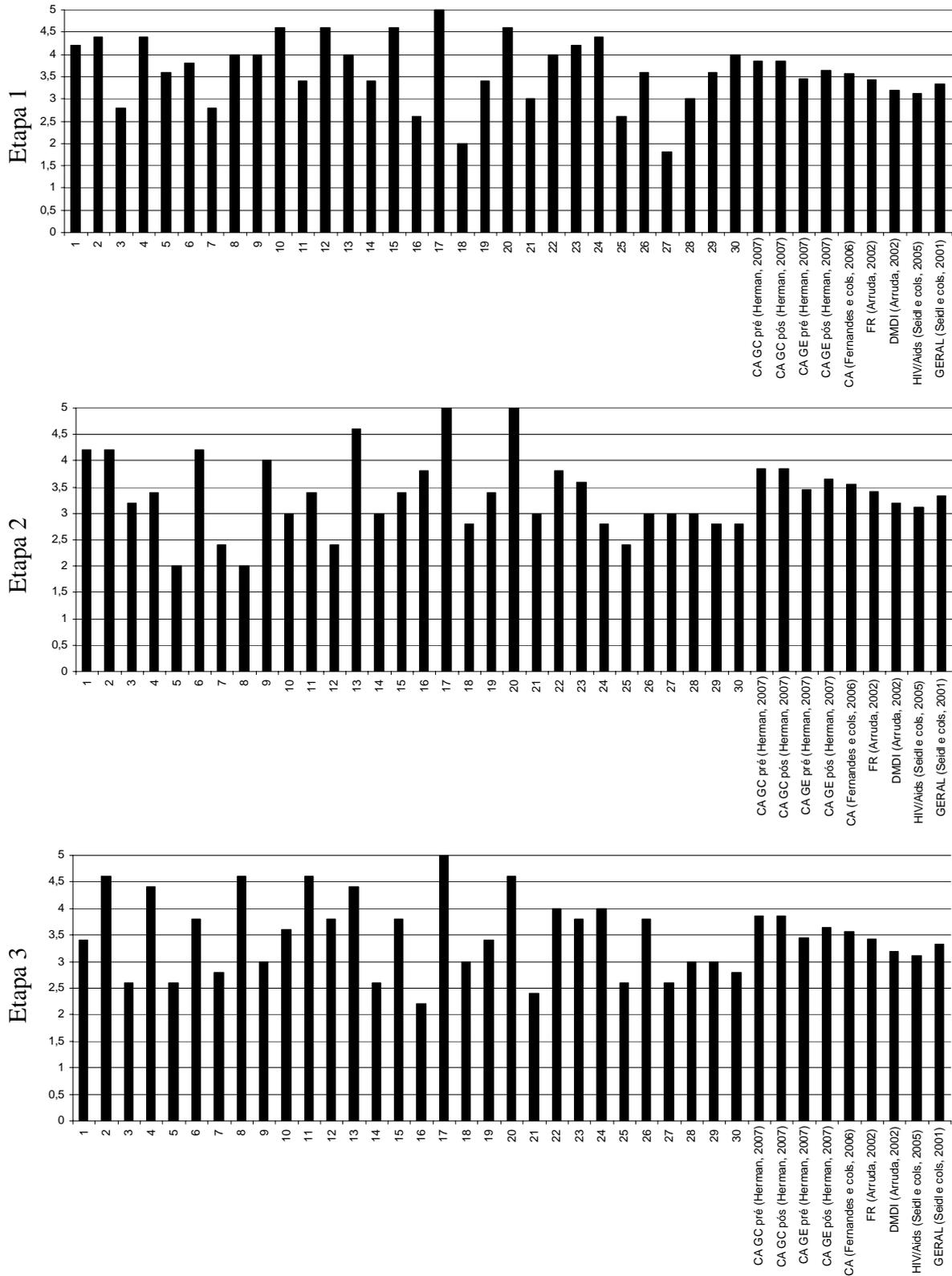


Figura 30 - Médias relativas ao enfrentamento a partir da busca por suporte social, relativa ao fator 4 da EMEP.

Ao analisar os dados relativos à busca por suporte social, é possível verificar que, na primeira etapa do estudo, 24 participantes relataram médias aproximadas ou superiores às pontuações referidas por outros estudos. Na segunda fase do trabalho, percebe-se uma sutil diminuição nas médias, mas ainda próximas aos escores referenciais; três cuidadores obtiveram médias efetivamente mais elevadas do que as pontuações comparativas. Em relação à terceira etapa do estudo, as médias apresentam uma elevação sutil e dez participantes referem escores equivalentes às médias comparativas. Sete cuidadores obtiveram médias acima das pontuações referidas por estudos.

A Tabela 14 mostra médias por grupo, em cada fator, obtidas ao longo das três etapas do estudo, comparadas a outros trabalhos que investigaram o enfrentamento em cuidadores pediátricos a partir da aplicação da EMEP e o estudo de validação com estressores gerais.

**Tabela 14** – Médias por grupo, em cada fator, obtidas nas três etapas do estudo, comparadas a outros trabalhos que investigaram o enfrentamento em cuidadores pediátricos a partir da aplicação da EMEP.

<b>Estressor</b>	<b>Estudo</b>		<b>Médias Fator 1</b>	<b>Médias Fator 2</b>	<b>Médias Fator 3</b>	<b>Médias Fator 4</b>
<b>Câncer</b>	Presente estudo	E1	3,89 (DP =0,64)	2,06 (DP = 0,62)	4,12 (DP = 0,51)	3,68 (DP = 0,81)
		E2	3,89 (DP =0,56)	1,9 (DP =0,65)	3,93 (DP =0,62)	3,32 (DP =0,8)
		E3	4,23 (DP =0,43)	1,92 (DP =0,66)	4,25 (DP =0,62)	3,49 (DP =0,8)
	Herman (2007)	GC pré	4,55 (DP = 0,93)	2,07 (DP = 0,60)	4,00 (DP = 1,05)	3,85 (DP = 0,25)
		GC pós	3,9 (DP =0,75)	2 (DP =0,61)	3,92 (DP =0,92)	3,85 (DP =0,52)
		GE pré	3,42 (DP =0,25)	1,95 (DP =0,55)	3,85 (DP =0,31)	3,45 (DP =0,75)
		GE pós	3,90 (DP =0,24)	1,55 (DP =0,19)	3,71 (DP =0,68)	3,65 (DP =0,34)
	Fernandes e cols. (2006)		3,94 (DP = 0,61)	2,00 (DP = 0,49)	4,2 (DP = 0,60)	3,56 (DP = 0,96)
	<b>FR</b>	Arruda (2002)	3,74 (DP =0,76)	2,02 (DP =0,53)	3,54 (DP =0,93)	3,42 (DP =0,82)
	<b>DMDI</b>	Arruda (2002)	3,70 (DP =0,59)	2,12 (DP =0,37)	3,65 (DP =0,67)	3,19 (DP =0,87)
<b>HIV/Aids</b>	Seidl e cols. (2005)	3,74 (DP = 0,70)	2,18 (DP = 0,72)	3,83 (DP = 0,74)	3,12 (DP = 0,72)	
<b>Geral</b>	Seidl e cols. (2001)	3,52 (DP = 0,58)	2,61 (DP = 0,59)	3,20 (DP = 0,79)	3,33 (DP = 0,79)	

A análise dos dados de cada pesquisa aponta que as médias obtidas nas três etapas do presente estudo, para cada fator, são próximas às médias obtidas nestes trabalhos. Destaca-se que o uso de práticas religiosas e de pensamentos fantasiosos, seguido por estratégias de resolução do problema, foi priorizado no presente estudo, além dos contextos de HIV/Aids (Seidl & cols., 2005), câncer (R.A. Fernandes, A.R.R. Santos e M.C.O.S. Miyazaki, comunicação pessoal sobre estudo realizado em 2006, 13 de fevereiro de 2008) e na média do grupo controle obtida após intervenção, no estudo de Herman (2007).

No trabalho de Herman (2007), o grupo experimental pós-intervenção e o grupo controle pré-intervenção priorizaram estratégias de resolução do problema, seguidos por busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso. Esse padrão também é evidente nos grupos de Febre Reumática e Diabetes Melitus - DMDI (Arruda, 2002).

A busca por suporte social foi o segundo fator mais priorizado em dois estudos: no grupo experimental pré-intervenção (Herman, 2007), acompanhada pela busca de práticas religiosas em prioridade, e no estudo de validação da Escala, com foco no estressor geral (Seidl & cols., 2001), em que estratégias focalizadas no problema foram privilegiadas.

As menores médias, em todos os estudos, se referem ao segundo fator, relativo a estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção. Esse dado pode indicar aspectos culturais relacionados à escolha por comportamentos para lidar com um estressor, ou ainda um padrão mais ou menos comum em contextos pediátricos crônicos, que envolve o uso reduzido de estratégias focalizadas na emoção. Tal resultado pode, ainda, indicar baixa sensibilidade do instrumento em abordar efetivamente comportamentos relativos à regulação emocional.

## **7.2) Considerações sobre resultados do estudo**

### **7.2.1) Resultados obtidos a partir das análises estatísticas dos dados globais**

Na etapa inicial do estudo, a relação entre a adoção de estratégias focalizadas na emoção e o tempo decorrido entre a internação e a comunicação do diagnóstico parece indicar que a permanência no hospital sem a confirmação diagnóstica constitui um estressor importante da vivência dos cuidadores pediátricos em onco-hematologia. Entretanto, nas três fases da pesquisa, não houve associações estatisticamente significativas entre a condição clínica do paciente ou resposta ao tratamento e manifestações de ansiedade ou a adoção de

determinadas estratégias de enfrentamento. A heterogeneidade da amostra e seu tamanho reduzido, bem como a efetiva compreensão dos acompanhantes sobre a condição clínica, são fatores que podem ter influenciado tais resultados, indicando a necessidade de mais pesquisas na área.

As diferenças, nas três fases do estudo, nos relatos de homens e mulheres sobre manifestações de ansiedade e uso prioritário de estratégias de enfrentamento podem indicar a influência de papéis sociais e culturais de gênero sobre o comportamento frente a estressores e o relato de manifestações de ansiedade. Outros estudos, com amostras equilibradas, constituídas por acompanhantes de ambos os sexos e também por cuidadores primários e secundários, poderiam esclarecer diferenças na vivência do diagnóstico e tratamento pediátricos para pais e mães.

Diferenças na adoção de estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção estiveram associadas, na segunda e terceira etapas do estudo, ao estado civil e renda familiar mensal do cuidador e, na segunda fase da pesquisa, houve diferenças significativas quanto à adoção de estratégias de enfrentamento em função da escolaridade dos participantes. Esses resultados sugerem a necessidade de mais pesquisas que possam aprofundar a investigação sobre inter-relações acerca de dados sociodemográficos e uso de estratégias de enfrentamento.

Um resultado importante da análise foi percebido na última etapa: participantes procedentes de outros Estados da Federação revelaram níveis mais elevados de manifestações de ansiedade, possivelmente relacionados à falta de suporte emocional familiar ao longo dos meses de tratamento, ausência de apoio social instrumental na localidade do tratamento e separação geográfica de outros filhos saudáveis e do cônjuge.

Em todas as fases da pesquisa, estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção estiveram associadas a manifestações de ansiedade, possivelmente porque alguns comportamentos de regulação emocional podem ter como objetivo imediato a redução de manifestações adversas de ansiedade e diminuição dos níveis somáticos de tensão. Também são necessárias mais pesquisas que possam esclarecer a relação funcional entre manifestações de ansiedade e a preferência por determinadas estratégias de enfrentamento.

### **7.2.2) Resultados obtidos a partir da aplicação da EMEP**

Os resultados deste estudo apontam características importantes sobre o processo de enfrentamento desenvolvido por cuidadores pediátricos em contexto de tratamento onco-hematológico. As mudanças, estatisticamente significativas, na adoção de categorias de estratégias de enfrentamento, bem como as alterações individuais nos padrões de enfrentamento adotados em cada etapa do tratamento, sugerem o acompanhamento do processo de enfrentamento como condição antecedente ao planejamento sistemático de intervenções psicológicas que atendam às necessidades psicossociais de pais/familiares e pacientes. Além disso, as alterações em estratégias de enfrentamento, apontadas pela EMEP, corroboram a concepção do enfrentamento como processo e não como estilo ou traço, condicionado pela interação com eventos estressores, avaliação da situação e condições psicológicas do indivíduo, sendo passível de alteração na medida em que mudam as relações indivíduo-ambiente de cuidados. Tal concepção enfatiza as possibilidades de intervenção psicossocial em contexto onco-hematológico pediátrico para alterar custos e demandas do tratamento.

No decorrer das fases de estudo, o aumento da frequência de estratégias referidas no Fator 1 (comportamentos focalizados no problema) pode fundamentar-se no cumprimento de instruções recebidas da equipe de atendimento quanto a cuidados médicos relativos à higiene, limpeza, ausência de contato com indivíduos doentes, dieta adequada, medicação, entre outros. Tais indicações são exigências do tratamento que, naturalmente, constituem-se ações focalizadas no domínio do estressor ou resolução do problema.

Destaca-se, ainda, que a redução de relatos de estratégias referidas no Fator 2 (focalizadas na emoção) pode ser analisada como resultante de um processo natural pelo qual os participantes passam, ao se familiarizarem com eventos de internação hospitalar, procedimentos médicos invasivos e efeitos colaterais da quimioterapia. Esse resultado, aliado ao aumento gradual de estratégias focalizadas no problema, pode também estar relacionado à desajustabilidade social (por exemplo, relatos de protestos dirigidos a outras pessoas, como o item “*desconto em outras pessoas*”, não são comportamentos reforçados socialmente, conforme discutido na seção 8.2) ou, ainda, a limitações do instrumento em oferecer possibilidades de outros itens referentes a estratégias para regulação emocional.

Em todas as fases do estudo, o Fator 3 (estratégias focalizadas em prática religiosa e pensamento fantasioso) correspondeu às médias mais elevadas, em comparação aos outros fatores indicados pela EMEP. Esse resultado pode ser analisado à luz da cultura brasileira, caracterizada pela presença marcante da espiritualidade, práticas ritualísticas e crenças transcendentais. Além disso, a relativa incontornabilidade da resposta clínica do paciente ao tratamento também pode influenciar a preferência por estratégias de cunho espiritualista, na medida em que os cuidadores podem atribuir o *locus* de controle da situação (e, portanto, a resposta clínica do organismo) a fatores externos direta, ou indiretamente, relacionados à ação divina, portanto, fora de controle direto.

Deve-se ressaltar, ainda, a distribuição instável de médias referentes ao Fator 4 (caracterizado pela busca de suporte social). A cultura brasileira aponta práticas contínuas e comuns de busca por tal apoio e, em contrapartida, de disponibilidade constante de suporte e hospitalidade. Cabe aqui ressaltar que, muitas vezes, a busca por suporte social pode não ser possível devido à indisponibilidade de tal apoio.

### **7.2.3) Resultados obtidos a partir da aplicação do BAI**

Segundo concepções discutidas por Lazarus (1966), o estudo de uma situação avaliada como estressora deve contemplar tanto estratégias de enfrentamento adotadas quanto manifestações de ansiedade inerentes à mobilização do organismo para a ação. Os resultados deste estudo revelam que elevadas manifestações de ansiedade ocorrem no período imediatamente após o diagnóstico e gradualmente tendem a diminuir, dados coerentes com as informações apontadas na literatura.

Cabe ressaltar, entretanto, que as diferentes pontuações obtidas nos tipos de ansiedade, ao longo das etapas, bem como os altos desvios-padrão referidos indicam que alguns acompanhantes podem sustentar níveis elevados em manifestações de ansiedade, não relacionados a condições clínicas do paciente, mesmo após o semestre inicial e mais crítico do tratamento. Esse resultado indica a necessidade de mais estudos que possam esclarecer quais elementos podem implicar em graus de ansiedade mais elevados, bem como relações funcionais mais precisas entre avaliação da condição estressora e manifestações de ansiedade.

#### **7.2.4) Resultados obtidos a partir das entrevistas**

Os relatos obtidos nas entrevistas permitem descrever inferências bastante significativas. Embora os cuidadores tenham relatado mudanças no comportamento da criança, ou adolescente, designadas como benéficas ou satisfatórias, mais da metade da amostra referiu alterações significativas designadas como insatisfatórias nas etapas 2 e 3, em especial relativas à colaboração com o tratamento e agressividade exacerbada. Esse fato destaca a importância de intervenções psicossociais com pacientes e familiares para administrar mudanças em padrões de comportamento infantil influenciadas pelo tratamento que possam prejudicar ou dificultar a atuação da equipe e mesmo o próprio repertório de autocuidados do paciente. Destacam-se também os relatos sobre alterações comportamentais do cuidador designadas como benéficas ou satisfatórias, ao longo da pesquisa, em especial o aumento de autocontrole e diminuição da ansiedade e tensão, entre etapas 2 e 3. Esse dado corrobora o resultado geral apontado pelo BAI, acerca do decréscimo em manifestações de ansiedade.

As alterações em práticas educativas parentais, caracterizadas por menor permissividade (em decorrência de recomendações do tratamento efetuadas pelos profissionais de saúde) combinadas a ganhos secundários, destacam-se nos relatos das duas etapas de entrevista. Alguns pais referiram até mesmo a percepção de culpa frente à imposição de limites à criança em tratamento médico. Intervenções educacionais têm sido extremamente eficazes para reduzir comportamentos de superproteção aliados a ganhos secundários (que podem, inclusive, prejudicar a continuidade do processo de desenvolvimento da criança ou adolescente) e, ao mesmo tempo, apresentar aos pais alternativas mais adequadas para a negociação de limites e práticas disciplinares (Herman, 2007). Seria relevante promover tais intervenções como prática de intervenção global (em contraposição ao caráter de atendimento individual) que pudessem propiciar de forma eficaz, viável e com baixo custo a adequação de padrões educativos à condição de tratamento.

Em relação a lidar com procedimentos médicos invasivos, na primeira entrevista (referente à segunda etapa do estudo) havia um equilíbrio entre relatos sobre melhoria e agravamento da percepção de enfrentamento de tais procedimentos. Já na segunda entrevista (relativa à última fase da pesquisa), a melhoria em lidar com procedimentos médicos invasivos esteve significativamente presente em mais relatos, quando comparada a observações sobre agravamento em lidar com tais procedimentos. Apesar da indicação, a partir desses dados,

sobre a conformação gradual a tais condições e a melhoria em lidar com elas, foram obtidas descrições significativas sobre a manutenção de dificuldades associadas especialmente a procedimentos de punção lombar, indicando que, mesmo que ocorra a melhoria em lidar com a exposição recorrente a situações de procedimentos invasivos de modo geral, a punção lombar continua sendo um procedimento crítico que cria um contexto propício a manifestações de ansiedade, comportamentos não colaborativos com o tratamento e ameaças à qualidade de vida do paciente e do cuidador.

Destaca-se que, de acordo com os relatos, lidar com efeitos colaterais da quimioterapia melhorou ao longo dos primeiros seis meses de tratamento, possivelmente em virtude do planejamento terapêutico (que prevê a diminuição gradual de internações e terapêuticas menos agressivas) aliado a mecanismos de aprendizagem sobre como manejar tais efeitos. É também relevante destacar, nas duas entrevistas, os relatos dos participantes sobre a melhoria gradual da relação e comunicação com a equipe médica. Essas informações destacam a importância de se investir no treinamento e aprimoramento de habilidades sociais da equipe multidisciplinar como um todo e, em especial, no treino à equipe médica, tanto na realização de procedimentos invasivos (como a punção lombar), quanto na comunicação de diagnóstico, estabelecimento de recomendações ao tratamento e para aquisição de habilidades de suporte social instrumental.

As alterações na rotina profissional dos cuidadores, que se estenderam até a terceira etapa do estudo, também merecem destaque. A demissão ou afastamento do emprego, somados à diminuição no horário de trabalho e ausência do benefício financeiro, garantido em lei, para pacientes em tratamento onco-hematológico (que foi recebido por apenas um acompanhante, conforme referido na última etapa do estudo), constituem fatores críticos que prejudicam imensamente a qualidade de vida do acompanhante e do paciente. Ressalta-se a importância da garantia de direitos trabalhistas extensivos a todos os trabalhadores, para que possam utilizar licenças e afastamentos que não comprometam sua renda familiar mensal. Além disso, torna-se imprescindível e urgente uma maior eficácia e rapidez na concessão do benefício financeiro previsto em lei a partir, inclusive, do treinamento eficaz dos profissionais responsáveis pela perícia técnica e trâmites burocráticos.

A modificação na rotina escolar da criança, com afastamento de aulas presenciais e/ou aumento de práticas de exercícios domiciliares (que exigem maior monitoramento dos pais), foi referida nas entrevistas da segunda etapa. Na última fase do estudo, alguns cuidadores

relataram a retomada da rotina escolar por parte da criança, refletindo assim a mudança gradual em internações, medicações e recomendações médicas que tende a ocorrer até o final do primeiro semestre de tratamento. Nessas condições, tornam-se relevantes ações conjuntas entre hospital, família e escola, no sentido de garantir à criança ou adolescente sua plena re-inserção no contexto social-escolar, promovendo, assim, o adequado retorno às atividades anteriores ao diagnóstico com minimização de prejuízos ao curso de desenvolvimento.

Alterações na rotina pessoal do cuidador foram relatos marcantes na segunda etapa do estudo e, na terceira fase, houve descrições de melhorias na rotina pessoal, principalmente em função do decréscimo de internações previstas, bem como na duração de cada permanência no hospital. Os relatos também apontaram manifestações de ansiedade relativas a alterações no padrão de sono, itens não incluídos no BAI, aspecto que destaca a importância de análises combinadas, quantitativas e qualitativas, que permitam a apreensão global da vivência dos participantes. Possivelmente, a disponibilidade de suporte social instrumental poderia auxiliar os cuidadores a organizar sua rotina pessoal de forma a diminuir prejuízos advindos de exigências do tratamento, aumentando a qualidade de vida e, conseqüentemente, possibilitando uma contribuição mais efetiva ao tratamento.

As mudanças na rotina social e familiar também devem ser ressaltadas. Nas duas etapas de entrevistas, houve muitas descrições sobre a redução ou alteração na rotina de lazer familiar. Entretanto, na última etapa, a frequência de relatos referentes a tais questões foi um pouco menor e a retomada gradual da rotina foi referida, a partir da redução das internações, conforme o planejamento terapêutico de cada caso. Cabe ressaltar a diminuição do tempo dedicado a filhos saudáveis, relatada por acompanhantes como um fator importante das alterações na dinâmica familiar. Conversar com irmãos do paciente foi a principal estratégia referida pelos participantes para minimizar danos e prejuízos decorrentes do menor tempo dedicado aos demais filhos. Um aspecto crítico descrito pelos cuidadores nas entrevistas refere-se a delegar os cuidados de irmãos saudáveis a outras pessoas, indicado pelos acompanhantes como uma das maiores dificuldades do tratamento tanto na segunda quanto na terceira etapas do estudo. De modo semelhante, participantes provenientes de outros Estados da Federação destacaram a separação física da família e dos outros filhos como uma exigência significativa do tratamento, inclusive por reduzir a rede de suporte social disponível.

As estratégias de enfrentamento focalizadas na resolução do problema, relatadas em entrevista, referiram comportamentos não abordados pela EMEP, tais como aprender sobre a doença e procedimentos médicos, explicar e conversar com o paciente e/ou irmãos saudáveis, encarar a situação (comportamento caracterizado, na realidade, pela ausência de comportamentos de fuga e esquiva), conformar-se, monitorar o paciente, comparar a casos melhores ou ativamente não utilizar a comparação e adotar práticas terapêuticas complementares. Cabe ressaltar ainda, em ambas as etapas, o alto índice de relatos acerca de busca por informação, necessidade de encarar a situação e conversar e/ou dar/explicar informações para o paciente e irmãos saudáveis.

Em relação ao uso de estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção, os relatos também indicaram uma categoria não abordada na EMEP, referente à utilização de técnicas de relaxamento e/ou meditação. A exemplo dos dados apontados pela Escala, os relatos obtidos em entrevista sobre o uso de estratégias focalizadas na emoção também diminuíram entre as etapas 2 e 3.

A categoria relativa à espiritualidade e expressão de crenças e pensamentos positivos esteve marcada por resultados importantes. Em ambas as etapas da entrevista, praticamente todos os participantes referiram adoção de práticas baseadas na espiritualidade e cerca de metade dos cuidadores referiu uso de crenças ou pensamentos positivos. Esses dados também corroboram os resultados da EMEP, que apontam essa categoria de enfrentamento como a mais adotada nas três etapas do estudo.

Nas duas etapas de entrevista, metade dos cuidadores destacou a importância do suporte emocional e instrumental proveniente de familiares, amigos, outras mães de crianças em tratamento, equipe médica, vizinhos, chefe de trabalho, equipe de psicologia, comunidade religiosa e ABRACE. Entretanto, os relatos obtidos destacam que esse suporte foi relatado como indisponível por alguns participantes, em contexto de tratamento onco-hematológico pediátrico, novamente referindo a possível indisponibilidade de apoio, crucial no uso efetivo de determinadas estratégias de enfrentamento.

Em relação a mudanças na dinâmica familiar, é marcante a alteração, em diversos níveis, da dinâmica familiar, de acordo com os relatos. Houve um aumento gradual na frequência de relatos sobre maior coesão e união familiares ao longo das etapas 2 e 3, o que pode ser analisado como um ganho secundário potencial ao tratamento e indício de ausência

de relação direta entre o tratamento onco-hematológico e prejuízos familiares, ou seja, não necessariamente o contexto de tratamento implica aumento de conflitos. Considerando a situação marital, alguns participantes descreveram melhoria na dinâmica conjugal, enquanto outros relataram deterioração do relacionamento e falta de apoio do cônjuge. Tais resultados parecem indicar que também não há, *a priori*, uma relação direta entre o contexto de tratamento e a deterioração do relacionamento conjugal, pois cada casal possui uma dinâmica própria que é influenciada de maneiras diferentes pelo tratamento. Além disso, inúmeros outros fatores também atuam nesse contexto, influenciando tanto a relação marital quanto a dinâmica familiar como um todo.

Em relação a demandas do tratamento, tanto a segunda etapa do estudo quanto a última fase foram marcadas principalmente por relatos de exigências referentes a monitoramento do paciente, desenvolvimento de paciência e autocontrole e gerenciamento de gastos financeiros. Novamente, ressalta-se a importância de intervenções com os cuidadores que os habilitem a adquirir e manter diferentes estratégias de enfrentamento, ampliando seu repertório comportamental e, desta forma, obtendo mais possibilidades de habilidades disponíveis frente a estressores específicos. O apoio governamental, no sentido de promover condições instrumentais de subsistência, locomoção e moradia, também é apontado como imprescindível, sem considerar que são direitos fundamentais do cidadão.

Por fim, ressaltam-se os inúmeros exemplos de padrões de comportamentos aprendidos que foram designados pelos participantes como crescimento pessoal. Nas duas etapas de entrevistas, todos os participantes referiram, pelo menos, um aspecto relativo ao amadurecimento e crescimento pessoais, exemplificados como aquisição de comportamentos mais adaptativos a demandas do ambiente e maior autocontrole, solidariedade e aumento do suporte fornecido a outros, percepção de autoeficácia e atuação mais ativa no tratamento. Cabe destacar também relatos de aprendizagem referentes a práticas educativas e afetivas parentais, que aumentaram em frequência na terceira etapa (em relação à segunda fase) e se caracterizaram especialmente por mudanças na dinâmica e interação afetivas com a criança ou adolescente.

Em relação à aprendizagem sobre procedimentos médicos invasivos, diagnóstico, tratamento e permanência em hospitais, também ocorreram relatos importantes nas etapas do estudo. Destaca-se a presença, na última fase, de descrições sobre preocupações futuras com

complicações e intercorrências, possivelmente em decorrência do contato com outros casos semelhantes à condição do paciente. Torna-se também relevante ressaltar a presença significativa de relatos sobre destituição de crenças disfuncionais associadas ao câncer de modo geral, dado que pode indicar a necessidade de difundir, entre a população brasileira, conhecimentos atualizados sobre importância do acompanhamento pediátrico, detecção precoce, tipos de tratamento e chances de sucesso de tratamento.

Um aspecto relevante que deve ser destacado é a presença de relatos, nas entrevistas da etapa final, sobre o receio de recaídas bruscas e imprevistas nos casos. Alguns pais presenciaram, entre a segunda e terceira fases do estudo, episódios de óbito inesperado de duas crianças com leucemia. O efeito provocado por tais óbitos imprevistos esteve marcadamente presente no relato de nove participantes, na última etapa do estudo. Exemplos de relatos abrangem: *“toda criança que chega, assim, a falecer, a gente sofre com tudo isso”, “eu vejo a mesma doença, criança falecer, não tem como tirar isso da sua cabeça. Eu tenho medo. Eu sou impressionada, entendeu? E teve algumas [crianças] que eu tive um relacionamento bom desde o começo da doença, que a gente se tornou amigos, eu e a mãe, eles chegaram a falecer. Sempre internava juntos, sempre coincidia da gente estar no mesmo quarto, entendeu?”* e também *“a gente presenciou duas crianças que faleceram lá no hospital, ficou difícil pra gente, né?”*.

Outras descrições incluem: *“às vezes tá na enfermaria e você sabe notícias de outras crianças, de outras mães, a gente fica impressionado. Dá um frio na barriga, um desânimo, uma dor no peito, um desconforto, tá diante de uma situação que não tem jeito. Porque se chega uma mãe falando que não teve jeito pro filho e o seu filho teve a mesma doença, então de repente a da minha filha também não tem solução? Então isso dá um desconforto muito grande. Eu fico desesperada, a gente fica temerosa, com medo do que pode vir a acontecer amanhã, porque eu já ouvi falar muito desses problemas e não é fácil o que eu escuto”* ou ainda *“no dia que eu tive essa notícia que a mulher tava pra perder o filho e ficou falando horrores dizendo que não adiantava, que não tinha cura, a gente ouve coisas horríveis, a gente vê coisas horríveis”* e *“pra mim foi uma surpresa, nesse caso que eu te falei dessas duas pessoas. É muito triste porque ver seu filho fazendo tratamento, quando tem uma pessoa ali ao seu lado, uma colega sua e acontece uma coisa dessa, é uma grande surpresa. A gente só pensa no medo de acontecer o mesmo. Porque a gente nunca fica seguro sobre o tratamento.*

*Dá muito medo. Estou te falando que eu vi essas duas pessoas, pra mim tava saudável, tava, vamos dizer, fora de tratamento. Pra mim tava fora de tratamento. Quando dá de acontecer uma coisa dessa. Dá muito medo. Dá um aperto muito grande no coração da gente. Foi na semana passada. Tem uns oito dias só” e também “foram uns quatro, por aí assim, com o mesmo problema dela, né? Aí fica um pouco difícil porque isso mexe com a gente, que é o mesmo caso que tá com o filho da gente”.*

Considerando o contato freqüente entre os acompanhantes e a permanência em enfermarias conjuntas, os cuidadores de outras crianças e adolescentes em tratamento constituem uma rede de suporte social específica e extremamente relevante, conforme evidenciado nas entrevistas. Entretanto, quando ocorre o óbito do paciente (ou outras intercorrências de gravidade clínica), outros pais podem vivenciar o aumento de expectativas adversas, preocupações e manifestações de ansiedade, conforme relato do parágrafo anterior e apontado por Lopes (2001). Além disso, houve também alguns relatos sobre a insatisfação com a convivência com outras mães (por exemplo, “apoio uns dá, mas outro só faz criticar”).

### **7.3) Limitações do estudo**

Primeiramente, o tamanho reduzido da amostra (n=30) não permite generalizações acerca dos resultados para dimensões populacionais. A amostra reduzida também provavelmente responde por algumas associações e relações entre variáveis, que podem não corresponder à realidade global de cuidadores pediátricos em contexto onco-hematológico. Cabe ressaltar que, em função do caráter de acompanhamento do estudo, alguns participantes foram perdidos em função do óbito de pacientes e também pela impossibilidade de contatar posteriormente o cuidador.

Além disso, a heterogeneidade da amostra e a inclusão de participantes com níveis de escolaridade, rendas familiares e idades distintos também respondem por limitações do trabalho. Em relação à escolaridade dos cuidadores, a amostra esteve concentrada em níveis menos elevados, impedindo, desta forma, a exploração de diferenças nos resultados em função dos anos de estudo. De modo semelhante, a renda mensal familiar indicou a concentração de participantes nas classes C, D e E, ou seja, não foi possível explorar a variável relativa à classe econômica como um elemento funcional ao processo de enfrentamento em contexto onco-hematológico pediátrico. Outra limitação importante refere-se à inclusão de acompanhantes de

pacientes na faixa etária de zero a 18 anos, ou seja, a amplitude etária dos pacientes pode implicar em contextos diferentes em termos de cuidados parentais e com o tratamento.

Outra restrição do estudo refere-se à inclusão, na amostra, de pais, mães e outros cuidadores primários com diferentes graus de parentesco. Embora as análises não tenham apontado diferenças significativas em função do grau de parentesco, é recomendável que a amostra de cuidadores seja o mais homogênea possível. Além disso, a pesquisa focalizou apenas o enfrentamento de cuidadores em contexto de tratamento e não abordou diretamente a experiência da própria criança ou adolescente em tratamento, de seus irmãos e outros familiares. O profissional de saúde também não foi incluído no estudo.

Uma limitação do estudo refere-se à garantia de compreensão efetiva, por parte dos cuidadores, sobre a condição clínica da criança ou adolescente. Apesar da comunicação contínua entre equipe médica e acompanhantes a respeito da resposta do paciente à terapêutica, não foi possível investigar se os participantes compreenderam efetivamente as mudanças na condição clínica de seus filhos e, desta forma, até que ponto as relações entre resposta do paciente ao tratamento, ansiedade e adoção de estratégias de enfrentamento foram influenciadas pela percepção, coerente ou desconexa, dos cuidadores sobre a saúde pediátrica. Mendonça (2007), em estudo realizado na mesma unidade hospitalar deste trabalho, apontou que a compreensão dos pais acerca da condição clínica de seus filhos é limitada a informações gerais e nem sempre passíveis de retransmissão a outros membros familiares.

A respeito da metodologia, a disponibilidade dos cuidadores para responder os instrumentos e entrevistas, bem como imprevistos decorrentes do tratamento, influenciou as diferenças no tempo decorrido entre a primeira, segunda e terceira etapas, evidenciadas pelos elevados desvios-padrão que caracterizaram o intervalo de aplicação nas fases 2 e 3. O ideal seria que todos os participantes fossem abordados, em cada etapa, com um intervalo de aplicação mais próximo (por exemplo, exatamente dois meses após início do tratamento; precisamente seis meses após comunicação do diagnóstico). Algumas vezes, aplicações precisaram ser adiadas alguns dias, ou semanas, em função de efeitos colaterais da quimioterapia (em que o paciente necessitava do monitoramento ininterrupto), falta da criança à consulta marcada, atraso no planejamento terapêutico em função de intercorrências e mesmo indisponibilidade do cuidador para responder naquele momento (alegação de falta de tempo,

preferência por participar em outro dia, descanso do participante ou indisponibilidade para resposta devido ao risco de perder o transporte coletivo).

Destacam-se ainda limitações dos instrumentos utilizados no estudo, a partir da ausência de inventários e escalas adequados especificamente à realidade em psico-oncologia pediátrica, que refiram, por exemplo: dificuldades relativas ao enfrentamento de procedimentos médicos invasivos e efeitos colaterais da terapêutica antineoplásica; alterações no padrão de sono decorrentes de preocupações; relacionamento e comunicação com a equipe de atendimento; expectativas quanto à cura e recaídas; uso efetivo de suporte social instrumental; utilização de outras estratégias para regulação emocional como a distração e o relaxamento; entre outros. Tanto a EMEP quanto o BAI apresentam vantagens relativas aos itens apresentados e possibilidades de aplicação que tornam bastante úteis suas utilizações em diversos contextos pediátricos, entretanto limitações dos instrumentos impedem a exploração de elementos significativos específicos ao contexto de cuidados em onco-hematologia pediátrica.

Outro aspecto importante que deve ser ressaltado refere-se à forma de aplicação dos instrumentos. A utilização da EMEP e do BAI prevê a auto-aplicação, mas em virtude das condições gerais de ensino formal regular no País, o critério de alfabetização mínima não garante a compreensão do instrumento e sua correta aplicação. Mesmo cuidadores com escolaridade relativamente satisfatória (correspondente à 6ª série do ensino fundamental, por exemplo) expressaram sua preferência por responder a Escala e o Inventário com o auxílio da pesquisadora.

Uma limitação bastante significativa refere-se a dificuldades da pesquisa em psicologia da saúde com o uso do auto-relato verbal, presentes de modo geral em todos os estudos que utilizam entrevistas, escalas, questionários e inventários. De Rose (2001) e Skinner (1957/1978) destacam que o relato é uma das fontes de dados mais amplamente utilizadas não apenas na psicologia, mas em outras áreas de conhecimento das Ciências Sociais. A fidedignidade da informação, segundo os autores supracitados, é um ponto crucial, bem como a natureza dos dados obtidos. Desta forma, o exame de atitudes, relatos e opiniões, a partir de questionários e inventários, é de grande valia ao informar a percepção do indivíduo sobre diversos aspectos de seu comportamento e do comportamento alheio, mas há um problema crucial referente à correspondência entre o comportamento relatado e o comportamento real.

Ao utilizar o auto-relato para coleta de dados, o pesquisador em psicologia da saúde depara-se com uma situação na qual o falante (participante da pesquisa) esteve e/ou está em contato com um contexto inacessível ao ouvinte (pesquisador). Quando uma observação direta do comportamento de saúde não é possível, a única forma de entrar em contato com a realidade vivenciada pelo falante e as contingências associadas ao comportamento em questão é a partir do auto-relato.

Skinner (1957/1978) destaca que o auto-relato somente pode ocorrer a partir da auto-observação, pois está ligado a eventos privados, comportamentos encobertos e ações pessoais aos quais somente o falante tem acesso. Em contextos de pesquisa sobre enfrentamento, a única maneira pela qual o pesquisador pode acessar o comportamento do participante é por meio do relato do cuidador, considerando que a observação direta do comportamento torna-se completamente inviável. Essa condição propicia basicamente três dificuldades: (a) os comportamentos efetivamente relatados nem sempre correspondem a comportamentos privados e encobertos; (b) o comportamento relatado pode ser representado por um comportamento socialmente desejável, não o comportamento real; e (c) os itens dos instrumentos podem adquirir significados distintos para participante e pesquisador.

Por vezes, comportamentos relatados não correspondem efetivamente a comportamentos encobertos, pois o indivíduo pode não reconhecer de forma legítima comportamentos aos quais somente ele tem acesso. O conhecimento sobre o próprio comportamento depende da auto-observação e da exposição do indivíduo a estímulos decorridos de seu próprio comportamento. Conseqüentemente, conforme destaca De Rose (2001), esse autoconhecimento pode ser problemático porque o indivíduo pode ignorar muitos aspectos a respeito de si mesmo, comprometendo a precisão de seus relatos verbais e as inferências que o pesquisador pode fazer a respeito desses dados. É possível que o indivíduo ignore que fez/faz algo específico, a partir da ausência de respostas de auto-observação; pode não saber que está fazendo alguma coisa; e pode, ainda, atribuir diferentes topografias a comportamentos auto-observados.

Neste caso, a comunidade verbal não tem acesso direto aos estímulos contingentes a respostas privadas e a própria imprecisão dos receptores sensoriais constitui uma dificuldade (De Rose, 2001). Isso significa que as discriminações que o indivíduo desenvolve a respeito de comportamentos privados (a auto-observação) podem ser imprecisas e eventos públicos e

privados podem não ser perfeitamente correspondentes. Pode tornar-se o caso do relato de manifestações de ansiedade, em que o comportamento verbal “estou ansioso” pode corresponder a níveis extremamente diferentes em manifestações fisiológicas e cognitivas de ansiedade (De Rose, 2001; Skinner, 1989/1991), resultando numa classificação que depende fundamentalmente da percepção subjetiva sobre essas manifestações e não é baseada em um critério absoluto de indicadores de ansiedade.

Outra dificuldade do uso de auto-relato em pesquisa refere-se a vieses relativos à desajustabilidade social. De Rose (2001) e Skinner (1953/1967) afirmam que, sendo o comportamento verbal reforçado socialmente, o relato é classificado como “bom” ou “mau”, “certo” ou “errado”, sendo reforçado ou punido de acordo. Nas pesquisas em psicologia da saúde sobre enfrentamento, em que o auto-relato é a base da coleta de dados, a principal dificuldade metodológica reside na impossibilidade de garantir relatos fidedignos do comportamento. Por exemplo, alguns indivíduos podem não relatar a adoção de estratégias de enfrentamento baseadas na emoção (como, e.g., demonstrar raiva para pessoas próximas, desejar vingança pela situação ou concentrar-se em eventos fantásticos ou impossíveis) devido a uma história de reforçamento que atribui um valor indesejável a tais comportamentos.

De Rose (2001) ressalta ainda que um indivíduo pode ignorar que fez/fez algo específico, a partir de um repertório falho em habilidades de auto-observação. A situação de aplicação de questionários ou entrevistas pode, desta forma, fornecer dicas para complementar esse controle impreciso sobre comportamentos auto-observados, atuando em conjunto com a história de reforçamento do indivíduo e induzindo sua resposta ao que é esperado pelo pesquisador.

A terceira principal dificuldade em pesquisa com utilização de auto-relato refere-se a diferentes significados adquiridos por itens do instrumento, para participante e pesquisador. Skinner (1957/1978) destacou a importância do esclarecimento de significados entre o que se diz ou instruções e a topografia do comportamento relatado. Quando o participante não compreende inteiramente os itens que compõem o instrumento utilizado, é provável que significados distintos dos itens sejam estabelecidos para participante e pesquisador. A tradução e validação de inventários para caracterizar o enfrentamento e as manifestações de ansiedade podem se consolidar em instrumentos com frases de difícil compreensão pelo participante da pesquisa, resultando em um auto-relato falho (Seidl & cols., 2001). Na EMEP, por exemplo,

itens como “*eu brigo comigo mesmo*”, “*aceito a simpatia e a compreensão de alguém*” e ainda “*eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema*” podem representar dificuldades de compreensão para os participantes ou mesmo não serem perfeitamente adequados ao contexto onco-hematológico pediátrico. De forma semelhante, itens do BAI relativos a “*medo de morrer*” e “*rosto afogueado*” podem representar certo desafio à compreensão fidedigna pelo acompanhante. Essas dificuldades de interpretação dos itens foram observadas, de modo informal, ao longo das etapas de pesquisa, a partir de dúvidas suscitadas pelos cuidadores no momento de aplicação.

Infelizmente, não é possível garantir a fidedignidade absoluta entre o que é relatado pelo participante e o que efetivamente ocorre, um problema crucial de todas as áreas de investigação em ciências humanas. A aplicação de mais de um tipo de instrumento (entre escalas, entrevistas, questionários, inventários) confere maior fidedignidade ao auto-relato obtido, ao permitir que várias medidas sejam realizadas a respeito do comportamento em questão. Além disso, o preparo do pesquisador e o cuidado com a aplicação são pontos cruciais para garantir que o participante compreenda as instruções do estudo e perguntas/itens do instrumento e também para que seja fidedigno ao relatar seu próprio comportamento, a fim de diminuir as respostas controladas pela desejabilidade social.

#### **7.4) Implicações educacionais, sociais, políticas e para intervenções na área**

A partir dos resultados apontados neste estudo, algumas implicações educacionais, sociais e políticas devem ser ressaltadas. Inicialmente, destaca-se que a EMEP e o BAI apontaram vantagens acerca de sua utilização. A aplicação no início do tratamento pode identificar precocemente casos que necessitem de atendimento individual, atenção especial da equipe ou mesmo intervenção urgente em crise.

O uso de tais instrumentos não indica categorizações psicopatológicas ou indicações preditivas sobre comportamentos futuros, mas viabiliza o uso do tempo disponível, na medida em que pode oferecer, logo ao início do tratamento, uma caracterização bastante fidedigna sobre estratégias de enfrentamento e níveis de manifestações referentes à ansiedade, facilitando o planejamento de intervenções e tornando tais intervenções mais eficazes. Informações que seriam obtidas em semanas após comunicação do diagnóstico podem ser inferidas poucos dias após início do tratamento, indicando assim dados importantes para

intervenções mais eficazes e mais rápidas em um contexto estressante que exige a atuação imediata da equipe. Além disso, considerando o caráter dinâmico do processo de enfrentamento, aplicações periódicas dos dois instrumentos se mostraram eficazes para caracterizar estratégias e/ou manifestações de ansiedade que se mantêm ou que sofrem alterações, novamente indicando a utilidade de se incorporar alguns tipos de instrumentos a intervenções periódicas do atendimento psicológico em contexto pediátrico.

Especialmente em relação ao uso clínico da EMEP, o instrumento apresenta vantagens ao abordar crenças disfuncionais a respeito das leucemias e seus tratamentos que podem não surgir durante consultas ou demorar a ser relatadas em atendimento, tais como acreditar que a patologia seja hereditária ou provocada pelo tabagismo durante a gravidez (e.g., itens “*eu me culpo*” ou “*procuro um culpado para a situação*”).

Cabe ressaltar que a maior parte dos participantes do estudo enfatizou, durante as entrevistas ou mesmo informalmente, a importância da participação no estudo, indicando a relevância e necessidade de pesquisas, intervenções e atuação continuada com cuidadores pediátricos. Exemplos de relatos incluem: “*eu só tenho a agradecer!*”, “*a gente vê o que tá fazendo, o que não tá fazendo, eu gostei*” ou ainda “*foi muito importante, porque eu sou muito fechado, aí tive oportunidade de me abrir, conversar sobre meus sentimentos e desabafar um pouco, pensar sobre o que tava acontecendo*” e, por fim, “*é bom, faz a gente pensar*”, “*pode conversar sobre as coisas*”.

Esses relatos apontam também para uma consequência interessante advinda da aplicação da EMEP, que pode ser bastante útil no contexto de tratamento, relativa ao fornecimento de dicas sobre comportamentos do cuidador, incentivo à auto-observação e fornecimento de contextos propícios para reestruturação cognitiva a partir da apresentação de possibilidades de comportamento diferentes do comportamento percebido pelo cuidador. Em outras palavras, o uso da EMEP se constitui, por si só, uma forma de intervenção no contexto de tratamento, possibilitando aos cuidadores uma reflexão e avaliação acerca de seus próprios comportamentos, muitas vezes não sinalizados em outros contextos. Conforme já discutido por Skinner (1957/1978), o comportamento verbal autodescritivo é importante porque somente através da aquisição de tal comportamento é que o falante pode tornar-se consciente do que está fazendo, ou dizendo, e por que o faz. Desta forma, é possível estabelecer as contingências que mantêm tal comportamento e atuar sobre elas. As dicas oferecidas pela EMEP podem

auxiliar o participante a conhecer melhor seu comportamento e, desta forma, modificar padrões comportamentais e explorar outras estratégias indicadas pelo instrumento.

O aumento de campanhas educativas extensivas é de fundamental importância, para informar a população acerca da relevância da detecção precoce do câncer, do acompanhamento pediátrico contínuo e também para destituir algumas crenças associadas à fatalidade do câncer e ao tratamento onco-hematológico pediátrico, diminuindo o impacto adverso de um diagnóstico. Além disso, o fornecimento de apoio instrumental por parte do governo torna-se prioritário, a partir do cumprimento e garantia dos benefícios previstos em lei para pacientes e acompanhantes durante tratamento. Conforme explicitado ao longo deste trabalho, as alterações na rotina profissional dos cuidadores constituem uma dificuldade adicional ao tratamento que poderia ser solucionada a partir da eficiência na concessão de benefícios, bolsas e passes-livre para deslocamento.

De forma semelhante, outro suporte instrumental que poderia ser garantido pelo governo refere-se à implementação de creches para os filhos de cuidadores, ou ao menos para aqueles filhos que ainda estejam em período de amamentação. Embora a presença de creches em ambiente hospitalar possa aumentar índices de patologias infecto-contagiosas e comprometer indicadores de biossegurança, reconhece-se a importância da amamentação nos primeiros meses de vida da criança. Promover o desmame precoce, como foi apontado por algumas mães como uma exigência do tratamento, pode significar futuramente outros problemas para a saúde da população pediátrica, que poderiam ser evitados com a garantia de permanência da criança próxima à mãe durante o período de amamentação. Além disso, a localização da creche, bem como cuidados com higiene e limpeza, poderia tornar a perspectiva da creche hospitalar uma proposta bastante viável e eficaz em termos de prevenção primária a outras patologias pediátricas, estendida a mães em outros contextos de internação, contribuindo para melhorar as condições de saúde geral da população.

Destaca-se ainda a necessidade de disponibilizar apoio instrumental a partir de ações gestoras governamentais que propiciem moradia e acomodação ao paciente e acompanhante provenientes de outras localidades fora do Distrito Federal. Atualmente, para pacientes atendidos no Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica do Distrito Federal, esse suporte é fornecido pela ABRACE, que disponibiliza uma Casa de Apoio como local de moradia a

cuidadores e pacientes provenientes de outros estados que não possuem condições de permanência na cidade.

Treinamentos para equipes multidisciplinares de atendimento, desde os currículos de graduação e de cursos técnicos, também devem ser ressaltados, no sentido de instaurar um modelo efetivamente biopsicossocial de prevenção a doenças e promoção de saúde em que diversas abordagens possam contribuir para a diminuição de riscos e danos e aumento da qualidade de vida de familiares de pacientes pediátricos em tratamento onco-hematológico. Em especial, o incentivo aos acompanhantes para explorarem estratégias de enfrentamento torna-se, por si só, uma ação importante no contexto pediátrico, que permite ao cuidador a ampliação de repertórios comportamentais de enfrentamento e o uso, frente a cada estressor específico, da resposta individualmente mais adaptativa.

Proporcionar ao acompanhante a vivência e exploração de estratégias de enfrentamento diferenciadas é uma forma relativamente simples e bastante eficaz de promover a participação efetiva no contexto de tratamento pediátrico, contribuindo para enriquecer o processo de desenvolvimento do acompanhante e da criança, ou adolescente, ao longo do tratamento. As intervenções sistemáticas no contexto de tratamento podem ser realizadas de diversas formas: (a) a partir da implementação de grupos informativos de pais; (b) realização de consultas psicológicas padronizadas e recorrentes ao longo de todo o tratamento (em caráter de prevenção terciária a danos e prejuízos, tais como conseqüências do falecimento de outros pacientes); (c) realização de palestras explicativas periódicas; (d) uso sistemático de manuais educativos; (e) planejamento de programas de intervenção e de suporte familiar voltados às necessidades de pacientes e cuidadores; e (f) incentivo ao uso de atividades lúdicas tanto por pacientes quanto por cuidadores, além de atividades distrativas e promotoras de aprendizagem que ampliem o repertório de estratégias de enfrentamento.

A oferta de atividades diferenciadas em atendimento a cuidadores apresenta vantagens importantes. No caso de grupo de pais, por exemplo, determinados acompanhantes poderiam não se beneficiar deste tipo de atividade, considerando que podem não adotar estratégias de busca por suporte social, relato de eventos privados e busca de informações (atividades incentivadas em um grupo de pais) e que, além disso, experiências relatadas por pais cujos filhos estão em fases mais avançadas de tratamento poderiam, por vezes, aumentar os níveis de ansiedade entre cuidadores cujas crianças estão iniciando o tratamento. Entretanto, esta

alternativa de intervenção tem gerado resultados significativos para participantes de grupos focais, conforme os relatos, por exemplo, de Clarke e cols. (2005) e de Holm e cols. (2003).

Para familiares que não se beneficiariam dos grupos de apoio, outra possibilidade de atividade eficiente inclui palestras abertas com profissionais da equipe de saúde, tais como médicos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, entre outros. Além de ser uma estratégia de enfrentamento que pode ser adaptativa ao contexto de tratamento onco-hematológico pediátrico, a busca e/ou disponibilização por informações sobre o tratamento, manifestação da doença e diagnóstico permite que os pais e familiares solucionem dúvidas, analisem crenças disfuncionais e se preparem para lidar com dificuldades do diagnóstico, efeitos colaterais da medicação e exposição a procedimentos médicos invasivos.

Especialmente em relação à atuação da equipe médica, torna-se bastante importante investir em treinamento para procedimentos de punção lombar, comunicação de diagnóstico e atuação multidisciplinar pautada nas diretrizes do modelo biopsicossocial de atenção à saúde, a fim de minimizar situações que possam propiciar a pacientes e acompanhantes custos comportamentais elevados e melhorar a qualidade de vida tanto de crianças, adolescentes e familiares quanto dos próprios profissionais envolvidos no atendimento.

Torna-se ainda relevante incentivar a formulação de políticas públicas que visem à melhoria das condições de atendimento no Sistema Único de Saúde, para que ações instrumentais possam ser efetivamente instauradas e haja diminuição dos custos do tratamento. Considerando que a implementação de uma política pública depende integralmente da articulação entre demandas da população e gestões governamentais, a mobilização da população, novamente a partir de campanhas educativas e fornecimento de informação, é fundamental para que tais necessidades sejam efetivamente levadas ao Congresso Nacional. De modo semelhante, é imprescindível verificar periodicamente, junto à população, a eficácia de políticas públicas recém-instauradas e aquelas implementadas anteriormente que possam ser substituídas por formas mais eficientes de gestão.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

---

### **8.1) Principais implicações deste estudo**

Os resultados obtidos apontam algumas informações relevantes à prática clínica dos profissionais de saúde que atuam na área da psico-oncologia pediátrica. O esforço para compreender a vivência pessoal de cada cuidador ao longo do tratamento é fundamental para o planejamento de intervenções que possam, efetivamente, alterar as contingências estressantes do tratamento, de modo a minimizar custos comportamentais e cognitivos tanto para o paciente quanto para seus familiares. Compreender que a vivência do tratamento é um processo individual, dinâmico e multideterminado sinaliza aos profissionais de saúde que a atuação contínua e voltada às necessidades psicossociais dos acompanhantes pode facilitar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento mais eficientes entre usuários expostos a contextos de tratamento em hospitais e centros de saúde.

De modo especial, a mudança nas estratégias de enfrentamento adotadas ao longo dos meses iniciais de tratamento, bem como modificações na frequência e qualidade de manifestações de ansiedade, enfatiza que o acompanhante de uma criança, ou adolescente, em tratamento é, também, um indivíduo em processo de desenvolvimento humano. Sendo assim, deve ser considerado um elemento fundamental e ativo na dinâmica paciente-familiar-profissional de saúde, não apenas um informante das condições clínicas do paciente e responsável por alguns cuidados intrínsecos ao tratamento. A atuação preventiva com os cuidadores pediátricos tem influência direta sobre a sua vivência e percepção do tratamento e ainda condiciona as relações que se estabelecem entre os familiares, o paciente e o ambiente de cuidados médico-hospitalar, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida de pacientes, familiares e, inclusive, dos profissionais de saúde.

Além disso, destaca-se a necessidade de ações políticas, econômicas e sociais que garantam aos acompanhantes pediátricos condições mínimas para a adaptação às exigências do tratamento. O cumprimento eficiente de benefícios e direitos garantidos em lei, por exemplo, é imprescindível para a garantia de uma qualidade de vida satisfatória ao longo do tratamento onco-hematológico e pode também ser considerada uma ação importante de prevenção primária e promoção de comportamentos de saúde geral à população. Outras pesquisas subseqüentes tornam-se também necessárias a fim de esclarecer aspectos funcionais

importantes da vivência e enfrentamento de condições adversas em contexto de tratamento pediátrico, especialmente durante diferentes fases da doença.

## **8.2) Sugestões para pesquisas futuras**

De modo especial, a investigação de quais fatores são preponderantes em cada fase do tratamento e as diferenças de enfrentamento em etapas distintas de quimioterapia, por exemplo, possibilita a investigação sobre como ocorre o processo de adaptação às contingências de tratamento, contribuindo para o desenvolvimento de protocolos de intervenção psicossocial voltados às necessidades dos cuidadores, tornando-os mais ativos e envolvidos com os cuidados de saúde do paciente pediátrico (Brandão, 1997; Olden, 1999). Para proporcionar um melhor atendimento, suporte e intervenção a familiares de pacientes pediátricos em tratamento, destaca-se, ainda, a necessidade de mais estudos com análises complementares, em âmbito nacional e multicêntrico, que focalizem as estratégias de enfrentamento, o ajustamento psicológico e a adaptação de cuidadores de crianças e adolescentes frente ao diagnóstico e ao tratamento de patologias neoplásicas.

Pesquisas futuras sobre estratégias de enfrentamento em contexto onco-hematológico pediátrico devem incluir o paciente e também seus familiares, em uma abordagem global e sistêmica. Pesquisas focalizadas nas equipes de atendimento também são essenciais, a fim de compreender como os médicos, psicólogos, nutricionistas, enfermeiros e demais profissionais lidam com desafios e demandas em seus atendimentos. O acompanhamento de todo o processo de diagnóstico, tratamento e encerramento do protocolo, em delineamento longitudinal, também se torna relevante. Além disso, os diversos tipos de câncer possuem terapêuticas diferenciadas com duração e agressividade bastante distintas entre si, indicando a importância de investigar as estratégias de enfrentamento frente a diferentes diagnósticos.

Considerando a amplitude etária dos pacientes (zero a 18 anos), é relevante também realizar pesquisas específicas sobre o enfrentamento em crianças e sobre o enfrentamento em pacientes adolescentes. As demandas do tratamento são bastante diferentes entre esses dois grupos, tendo em vista que pacientes diferentes lidam com perdas e alterações referentes à autoimagem e autoconceito (a partir, inclusive, dos efeitos colaterais da quimioterapia e das consequências de cirurgias mutilantes) de modos diferenciados. Os adolescentes, por exemplo, encontram-se em uma fase importante de consolidação da identidade e de papéis sociais

(Allen, 1997). Parece relevante, ainda, investigar o processo de enfrentamento em grupos étnicos e culturais diferentes, a fim de ressaltar diferenças e semelhanças em vivências distintas do tratamento.

Pesquisas com amostras caracterizadas por renda familiar mensal elevada e/ou níveis de escolaridade mais altos são também necessárias. O estudo comparativo entre participantes com características sociodemográficas bastante diferentes pode proporcionar a avaliação do processo de enfrentamento como sendo influenciado pelo estressor enquanto problema de saúde ou pelo estressor enquanto questão social, bem como possíveis combinações entre esses dois contextos.

A comparação de resultados obtidos neste estudo e dados fornecidos por outras pesquisas em contexto pediátrico, apesar de realizada em caráter apenas exploratório, indica a importância e necessidade de elaborar estudos com populações pediátricas submetidas a condições experimentais similares, mas com diagnósticos crônicos distintos. Tais trabalhos podem indicar semelhanças e diferenças importantes na vivência dos acompanhantes de crianças em contextos que possuem características de cronicidade comuns, mas exigências específicas de cada tratamento. Tais pesquisas abrangentes podem ainda investigar e esclarecer quais elementos são mais preponderantes na vivência e adoção de estratégias de enfrentamento pelos cuidadores (alterações de rotina e dinâmica familiar, resposta clínica ao tratamento, crenças e expectativas associadas à patologia, dificuldades de adesão ao tratamento, gravidade e/ou fatalidade da enfermidade, entre outros), auxiliando na formulação de intervenções psicossociais eficazes.

Também são necessárias pesquisas para construção de outros instrumentos de medida mais adequados ao contexto onco-hematológico pediátrico, voltados para crianças, adolescentes e adultos, que incluam itens referentes a procedimentos médicos invasivos, efeitos colaterais, expectativas de recaída e cura e outros elementos próprios do contexto.

A classificação dos itens do BAI entre manifestações somáticas e cognitivas referentes à ansiedade foi utilizada em caráter exploratório, a fim de levantar questões para pesquisas futuras. Mesmo não constituindo uma generalização válida a outros contextos, os resultados obtidos indicam a necessidade de mais pesquisas sobre as manifestações de ansiedade ao longo do tratamento, a fim de explorar quais indicadores são mais preponderantes, como cada

categoria de manifestações responde a intervenções específicas e se existem inter-relações entre os tipos de ansiedade em função do contexto de tratamento onco-hematológico.

Concluindo, Coyne e Racioppo (2000), em revisão de literatura sobre trabalhos focalizados no estudo do enfrentamento, discutem a prevalência de dois tipos de pesquisa: investigações descritivas e trabalhos de intervenção sistemática. Os autores enfatizam a importância do diálogo entre esses dois tipos de estudo e complementação mútua de resultados. Destaca-se também que a construção cultural sobre o papel da criança em nossa sociedade estrutura e molda a função do cuidador, atribuindo expectativas e status de eficácia e adequação a um papel que, na verdade, não é um estado dicotômico entre bom-ruim ou adequado-inadequado, mas uma relação dinâmica e contextual interligada ao desenvolvimento tanto da criança ou adolescente quanto de seu acompanhante e ainda dos profissionais da equipe de atendimento (Young, Dixon-Woods & Heney, 2002).

Na realidade, atualmente ainda é negada à criança a atribuição de um papel ativo em seu tratamento, mas também ao cuidador é delegada, freqüentemente, a função de mero informante do estado da criança, responsável por cuidados básicos e mediador entre médico e paciente. Desta forma, tornam-se imprescindíveis tanto pesquisas descritivas sobre a vivência do tratamento pediátrico quanto estudos de intervenção que possam alterar as contingências associadas ao tratamento e que permitam ao cuidador explorar estratégias de enfrentamento e investir em sua participação ativa no contexto, com conseqüente modificação da dinâmica entre acompanhante-paciente-profissional de saúde e diminuição de custos comportamentais associados ao tratamento.

## Referências

- Alencar, M.P., Lamêgo, A.N. & Pereira, L.M.C. (2007). Famílias com crianças com câncer. Disponível em <http://www.cientefico.frb.br>, acessado em 23/10/2007.
- Allen, R. (1997). Adolescent cancer and the family. *Journal of Cancer Nursing*, 1(2), 86-92.
- Allen, R., Newman, S.P. & Souhami, R.L. (1997). Anxiety and depression in adolescent cancer: Findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer*, 33(8), 1250-1255.
- Antoniazzi, A.S., Dell'Aglio, D.D. & Bandeira, D.R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- Arruda, P.M. (2002). *Exigências para adesão ao tratamento pediátrico de Febre Reumática e Diabetes Melitus Tipo 1 e estratégias de enfrentamento do cuidador*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias [ABRACE] (2008). Informações sobre o câncer na infância. Acessado em 05/03/2008 de [http://www.abrace.com.br/paginas/in\\_\\_doenca.htm](http://www.abrace.com.br/paginas/in__doenca.htm).
- Axia, G., Tremolada, M., Pillon, M., Zanesco, L. & Carli, M. (2006). Post-traumatic stress symptoms during treatment in mothers of children with Leukemia. *Journal of Clinical Oncology*, 24(14), 2216-2217.
- Barbarin, O.A., Hughes, D. & Chesler, M.A. (1985). Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and Family*, 47(2), 473-480.
- Beck, A.T., Epstein, N., Brown, G. & Steer, R.A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety. Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 893-897.
- Beltrão, M.R.L.R., Vasconcelos, M.G.L., Pontes, C.M. & Albuquerque, M.C. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-566.
- Bergsträsser, E. (2007). Childhood cancer: Are there predictors of parental well-being? *Support Care Cancer*, 15(7), 799-800.

- Best, M., Streisand, R., Catania, L. & Kazak, A.E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 299-307.
- Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Blount, R.L., Simons, L.E., Devine, K.A., Jaaniste, T., Cohen, L.L., Chambers, C.T. & Hayutin, L.G. (2007). Evidence-based assessment of coping and stress in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology Advance Access published on October 15*, 1-25.
- Boman, K., Lindahl, A. & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137-146.
- Braga, J.A.P., Tone, L.G. & Loggetto, S. (2007). *Hematologia para pediatras*. São Paulo: Atheneu.
- Braga, P.E., Latorre, M.R.D.O. & Curado, M.P. (2002). Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(1), 33-44.
- Brandalise, S. (2007). Protocolos cooperativos e Internet. Em I Workshop Internacional de Saúde Digital e I Seminário de Tele-saúde em Oncologia (promovido por Laboratório de Sistemas Integráveis - LSI da Escola Politécnica da Universidade de São Paulo - EPUSP). Disponível em [www.oncopediatria.org/portal/hotsites/workshop/apresentacoes/silvia%20brandalise.pdf](http://www.oncopediatria.org/portal/hotsites/workshop/apresentacoes/silvia%20brandalise.pdf). Acessado em 11/12/2007.
- Brandão, L.M. (1997). *Psicologia Hospitalar*. Campinas: Livro Pleno.
- Brody, A.C. & Simmons, L.A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165.
- Bronfenbrenner, U. & Ceci, S. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586.
- Carpenter, P.J. & Levant, C.S. (1994). Sibling adaptation to the family crisis of childhood cancer. Em D.J. Bearison & R.K. Mulhern (Orgs.), *Pediatric Psychooncology* (pp. 122-142). New York: Oxford University Press.

- Carvalho, M.M. (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP*, 13(1), 151-166.
- Castro, E.K. & Piccinini, C.A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Cerqueira, A.T.A.R. (2000). O conceito e metodologia de *coping*: existe consenso e necessidade?. Em R.R. Kerbauy (Org.), *Sobre comportamento e cognição: psicologia comportamental e cognitiva – da reflexão teórica à diversidade da aplicação*, (pp. 271-281). São Paulo: ESETEC.
- Chao, C., Chen, S., Wang, C., Wu, Y. & Yeh, C. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(1), 75-81.
- Chesler, M.A. & Barbarin, O.A. (1984). Difficulties of providing help in a crisis: Relationships between parents of children with cancer and their friends. *Journal of Social Issues*, 40(4), 113-134.
- Clarke, J. (2004). Whose power/authority/knowledge? Conundrums in the experiences of parents whose children have cancer. *Social Work in Health Care*, 40(2), 13-35.
- Clarke, J.N. & Fletcher, P. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 175-191.
- Clarke, J.N. & Fletcher, P. (2004). Parents as advocates: Stories of surplus suffering when a child is diagnosed and treated for cancer. *Social Work on Health Care*, 39(2), 102-127.
- Clarke, J.N., Fletcher, P.C., & Schneider, M.A. (2005). Mothers' home health care work when their children have cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 365-373.
- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(5), 278-287.
- Coêlho, N.L. (2006). *O conceito de ansiedade na Análise do Comportamento*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Pará, Belém.
- Cohn, R.J., Goodenough, B., Foreman, T. & Suneson, J. (2003). Hidden financial costs in treatment for childhood cancer: An Australian study of lifestyle implications for families absorbing out-of-pocket expenses. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 25(11), 854-863.

- Compas, B.E. (2006). Psychobiological processes of stress and coping: Implications for resilience in children and adolescents — Comments on the papers of Romeo & McEwen and Fisher *et al.* *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094(1), 226-234.
- Costa Junior, A.L. (2001a). O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 21(2), 36-43.
- Costa Junior (2001b). *Análise de comportamentos de crianças expostas à punção venosa para quimioterapia*. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Costa Junior, A.L. (2003). Uma análise conceitual de enfrentamento: aplicações a Psico-Oncologia. *Psicologia Argumento*, 21(32), 23-26.
- Costa Junior, A.L. (2005). Psicologia da Saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. Em M.A. Dessen & A.L. Costa Junior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 171-189). Porto Alegre: Artmed.
- Costa, J.C. & Lima, R.A.G. (2002). Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(3), 321-333.
- Coyne, J.C. & Racioppo, M.W. (2000). Never the twain shall meet? Closing the gap between coping research and clinical intervention research. *American Psychologist*, 55(6), 655-664.
- Cunha, C.M. (2007). *Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico “36 Item Short Form Health Survey Questionnaire” (SF – 36)*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.
- Cunha, J.A. (2001). Manual da versão em português das escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Dahlquist, L.M., Czyzewski, D.I. & Jones, C.L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 541-554.
- De Rose, J.C.C. (2001). O relato verbal segundo a perspectiva da análise do comportamento: contribuições conceituais e experimentais. Em R.A. Banaco (Org.), *Sobre*

- comportamento e cognição: aspectos teóricos, metodológicos e de formação em análise do comportamento e terapia cognitivista* (pp. 140-153). São Paulo: ESETEC.
- Dockerty, J.D., Skegg, D.C.G. & Williams, S.M. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of Paediatric Child Health*, 39(4), 254-258.
- Dockerty, J.D., Williams, S.M., McGee, R. & Skegg, D.C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35(5), 475-483.
- Dolgin, M.J., Phipps, S., Fairclough, D.L., Sahler, O.J., Askins, M., Noll, R.B., Butler, R.W., Varni, J.W. & Katz, E.R. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 771-782.
- Earle, E.A., Clarke, S.A., Eiser, C. & Sheppard, L. (2006). Building a new normality: Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 155-160.
- Eiser, C. & Eiser, J.R. (2007). Mother's ratings of quality of life in childhood cancer: Initial optimism predicts improvement over time. *Psychology and Health*, 22(5), 535-543.
- Eiser, C., Havertnans, T. & Elser, J.R. (1995). Parents' attributions about childhood cancer: Implications for relationships with medical staff. *Child: Care, Health and Development*, 21(1), 31-42.
- Elkin, T.D., Jensen, S.A., McNeil, L., Gilbert, M.E., Pullen, J. & McComb, L. (2007). Religiosity and coping in mothers of children diagnosed with cancer: An exploratory analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 274-278.
- Engel, C.L., Marinho, M.L., Durand, A., Engel, H. & Rocha, M. (2006). *Hematologia*. Rio de Janeiro: MedBros Editora.
- Enskär, K., Carlsson, M., Hamrin, E. & Kreuger, A. (1996). Swedish health care personnel's perceptions of disease and treatment – related problems experienced by children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13(2), 61-70.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreuger, A. (1997a). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(3), 156-163.

- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreuger, A. (1997b). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1), 18-26.
- Erikson, E.H. (1959). Identity and the life cycle. *Psychological Issues Monography*, 1(1). New York: International University Press.
- Evans, M. (1997). Altered body image in teenagers with cancer. *Journal of Cancer Nursing*, 1(4), 177-182.
- Felder-Puig, R., Gallo, A., Waldenmair, M., Gadner, H. & Topf, R. (2004). The TCCS: A short measure to evaluate treatment-related coping and compliance in hospitalized childhood cancer patients and their primary caregivers. *Support Care Cancer*, 12(1), 41-47.
- Ferreira, R.S. (2005). *Efeitos da apresentação sistematizada de um manual educativo para pais de crianças com leucemia*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239.
- Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150-170.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 839-852.
- Folkman, S., Lazarus, R.S., Dunkel-Schetter, C., DeLonguis, A. & Gruen, R.J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003.
- Folkman, S., Lazarus, R.S., Gruen, R.J. & DeLonguis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.
- Friedrich, W.N. & Copeland, D.R. (1982). Cultural differences in groups of parents of children with cancer: English and Spanish speaking. *Children's Health Care*, 11(1), 35-37.
- Gedaly-Duff, V., Lee, K.A., Nail, L.M., Nicholson, H.S. & Johnson, K.P. (2006). Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: A pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 641-646.

- Gerhardt, C.A., Gutzwiller, J., Huiet, K.A., Fischer, S., Noll, R.B. & Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Families, Systems & Health*, 25(3), 263-275.
- Gimenes, M.G.G. & Queiroz, B. (1997). As diferentes fases do enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. Em M.G.G. Gimenes & M.H. Fávero (Orgs.), *A mulher e o câncer* (pp. 171-195). Campinas: Editorial Psy.
- Gimenes, M.G.G. (1994). Definição, foco de estudo e intervenção. Em M.M.M.J. Carvalho (Org.), *Introdução à Psiconcologia* (pp. 35-56). São Paulo: Editorial Psy.
- Gimenes, M.G.G. (1997). A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em Psiconcologia. Em M.G.G. Gimenes (Org.), *A mulher e o Câncer* (pp. 111-148). São Paulo: Editorial Psy.
- Goldbeck, L. (1998). Familial coping with cancer in childhood and adolescence - Possibilities for standardized assessment with a self-assessment method: Results of an empirical pilot study. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 47(8), 552-573.
- Gomes, R., Pires, A. & Moura, M.J. (2004). Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*, 22(3), 519-531.
- Gottlieb, R.A. & Pinkel, D. (1991). *Manual de Oncologia Pediátrica*. (M.C.A. Souza, Trad.) Rio de Janeiro: MEDSI – Editora Médica e Científica Ltda.
- Greening, L. & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1272-1277.
- Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Support Care Cancer*, 5(6), 466-484.
- Han, H. (2003). Korean mother's psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 499-506.
- Hendricks-Ferguson, V.L. (2000). Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), 3-11.
- Herman, A.R.S. & Miyazaki, M.C.O.S. (2007). Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: relato de caso. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 14(4), 238-244.

- Herman, A.R.S. (2007). *Câncer Pediátrico: impacto de intervenção psicoeducacional sobre enfrentamento e práticas parentais*, Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP, São José do Rio Preto.
- Hillman, K.A. (1997). Comparing child-rearing practices in parents of children with cancer and parents of healthy children. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(2), 53-67.
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Jaspers, J.P.C., Kamps, W.A. & Klip, E.C. (1998). Marital dissatisfaction, psychological distress, and the coping of parents of pediatric cancer patients. *Journal of Marriage and the Family*, 60(4), 1012-1021.
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Jaspers, J.P.C., Kamps, W.A. & Klip, E.C. (1999). Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(12), 1526-1535.
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Jaspers, J.P.C., Kamps, W.A. & Klip, E.C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.
- Holm, K.E., Patterson, J.M. & Gurney, J.G. (2003). Parental involvement and family – centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(6), 301-313.
- Holmbeck, G.N., Bruno, E.F. & Jandasek, B. (2006). Longitudinal research in pediatric psychology: An introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(10), 995-1001.
- Instituto Nacional do Câncer [INCA] (2008a). Informações sobre o câncer pediátrico. Obtido em 05/03/2008 de <http://www.inca.gov.br>.
- Instituto Nacional do Câncer [INCA] (2008b). Sistema de Câncer de Base Populacional. Obtido em 05/03/2008 de <http://www.inca.gov.br/cgi/sisbasepop.asp>.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P.S., Kelly, K.P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I.M., Roll, L. & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: Parent's perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- Kars, M.C., Duijnste, M.S.H., Pool, A., Delden, J.J.M. & Gryphonck, M.H.F. (2008). Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1553-1562.

- Kazak, A.E., Boeving, C.A., Alderfer, M.A., Hwang, W.T. & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7406-7410.
- Kazak, A.E., McClure, K.S., Alderfer, M.A., Hwang, W.T., Crump, T.A., Le, L.T., Deatrlick, J., Simms, S. & Rourke, M.T. (2004). Cancer-related parental beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531-542.
- Keegan-Wells, D., James, K., Stewart, J.L., Moore, I.M., Kelly, K.P., Moore, B., Bond, D., Diamond, J., Hall, B., Mahan, R., Roll, L. & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: A new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(3), 201-210.
- Kerr, L.M.J., Harrison, M.B., Medves, J. & Tranmer, J. (2004). Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 116-126.
- Kerr, L.M.J., Harrison, M.B., Medves, J., Tranmer, J.E. & Fitch, M.I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-293.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S. & O'Donnell (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15(7), 807-818.
- Koch, A. (1985). "If only it could be me": The families of pediatric cancer patients. *Family Relations*, 34(1), 63-70.
- Kupst, M.J. (1994). Coping with pediatric cancer: theoretical and research perspectives. Em D.J. Bearison & R.K. Mulhern (Orgs.), *Pediatric Psychooncology* (pp. 35-60). New York: Oxford University Press.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(3), 262-271.
- Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T.T. (2004). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatrica*, 93(12), 1654-1660.

- Last, B.F. & Grootenhuis, M.A. (1998). Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: A model for psychosocial care. *Patient Education and Counseling*, 33(2), 169-179.
- Lavee, Y. & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28(4), 255-263.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw – Hill Book Company.
- Lazarus, R.S., DeLonguis, A., Folkman, S. & Gruen, R. (1985). Stress and adaptational outcomes: The problem of confounded measures. *American Psychologist*, 40(2), 770-779.
- Leavitt, M., Martinson, I.M., Liu, C.Y., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J., Han, X. (1999). Common themes and ethnic differences in family caregiving the first year after diagnosis of childhood cancer: Part II. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(2), 110-122.
- Lee, M.L.M & Petrilli, A.S. (2004). O tratamento da criança com câncer no Brasil: o debate da migração. *Pediatria São Paulo*, 26(1), 11-12.
- Lemos, F.A., Lima, R.A.G. & Mello, D.F. (2004). Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(3), 485-493.
- Levi, R.B., Marsick, R., Drotar, D. & Kodish, E. (2000). Diagnosis, disclosure, and informed consent: Learning from parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22(1), 3-12.
- Liang, H.F. (2002). Understanding culture care practices of caregivers of children with cancer in Taiwan. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 205-217.
- Ljungman, G., McGrath, P.J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C.V., Frager, G. & Wilkins, K. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25(3), 223-231.
- Lopes, D.P.L.O. (2001). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. Em E.R.M. Valle (Org.), *Psico-oncologia Pediátrica* (pp. 13-74) São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Lou, V.V.Q. (2006). Factors related to the psychological well-being of parents of children with Leukemia in China. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(3), 75-88.
- Manne, S., Miller, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., Redd, W.H. (1996). Depressive symptoms among parents of newly diagnosed children with cancer: A 6-month follow-up study. *Children's Health Care*, 25(3), 191 - 209 .
- Martinson, I.M., Kim, S., Yang, S.O., Cho, Y.S., Lee, J.S. & Lee, Y.H. (1995). Impact of childhood cancer in Korean families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12(1), 11-17.
- Martinson, I.M., Leavitt, M., Liu, C.Y., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J. & Han, X. (1999). Comparison of Chinese and Caucasian families caregiving to children with cancer at home: Part I. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(2), 99-109.
- McGrath, P. (2001). Findings on the impact of the treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, 6(3), 229-237.
- McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: Insights from the parents' perspective. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 988-996.
- McGrath, P., Paton, M.A. & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28(2), 97-114.
- Mendonça, M.B. (2007). *Análise do processo de comunicação entre médico, acompanhante e paciente em onco-hematologia pediátrica*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade de Brasília, Brasília.
- Mercer, M. & Ritchie, J.A. (1997). Tag team parenting of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(6), 331-341.
- Mirra, A.P., Latorre, M.R.D.O. & Veneziano, D.B. (2004). *Incidência, mortalidade e sobrevivência do câncer da infância no município de São Paulo*. São Paulo: TOMGRAF Editora.
- Monat, A. & Lazarus, R.S. (1977). *Stress and coping: An anthology*. New York: Columbia University Press.
- Moreira, G.M.S. & Valle, E.R.M. (1999). Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 a 1997. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 45(2), 27-35.

- Motta, A.B. & Enumo, S.R.F. (2002). Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia, saúde e doenças*, 3(1), 23-41.
- Munet-Vilaró, F. (1984). *Coping strategies and adaptation to childhood cancer of Puerto Rican families*. Washington: Ann Arbor.
- Munet-Vilaró, F. (2004). Delivery of culturally competent care to children with cancer and their families – the Latino experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 155-159.
- Nascimento, L.C. Rocha, S.M.M., Hayes, V.H. & Lima, R.A.G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(4), 469-474.
- National Cancer Institute (2008). Epidemiologia do câncer pediátrico e mortalidade. Obtido em 10/03/2008 de <http://planning.cancer.gov/disease/Pediatric-Snapshot.pdf>.
- Norberg, A.L., Lindblad, F. & Boman, K.K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60(5), 965-975.
- Olden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Ow, R. (2003). Burden of care and childhood cancer: Experiences of parents in an Asian context. *Health & Social Work*, 28(3), 232-240.
- Page, E.B. (1963). Ordered hypotheses for multiple treatments: A significance test for linear ranks. *Journal of the American Statistical Association*, 58(3), 216-230.
- Pai, A.L.H., Greenley, R.N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. & Peterson, C.C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407-415.
- Palmer, L.M., Erickson, S., Shaffer, T. Koopman, C., Amylon, M. & Steiner, H. (2000). Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 5(1), 43-54.
- Patenaude, A.F. & Kupst, M.J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27.
- Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviors in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42(3), 283-296.
- Patistea, E., Makrodimitri, P. & Pantelli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, 9(2), 86-96.

- Pessotti, I. (1978). *Ansiedade*. São Paulo: EPU.
- Phipps, S. (2005). Commentary: Contexts and challenges in pediatric psychosocial oncology research – Chasing moving targets and embracing “good news” outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 41-45.
- Reis, R.S., Santos, M.O. & Thuler, L.C.S. (2007). Incidência de tumores pediátricos no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 53(1), 5-15.
- Robinson, K.E., Gerhardt, C.A., Vannatta, K. & Noll, R.B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400-410.
- Rocha-García, A., Del Río, A.A., Hernández-Peña, P., Martínez-García, M.C., Marín-Palomares, T. & Lazcano-Ponce, E. (2002). The emotional response of families to children with leukemia at the lower socio-economic level in central Mexico: A preliminary report. *Psycho-oncology*, 12(1), 78-90.
- Rodrigues, M.A., Rosa, J., Moura, M.J. & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 1(1), 61-68.
- Ruccione, K.S., Waskerwitz, M., Buckley, J., Perin, G. & Hammond, G.D. (1994). What caused my child's cancer? Parents' responses to an epidemiology study of childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11(2), 71-84.
- Sahler, O.J.Z., Fairclough, D.L., Phipps, S., Mulhern, R.K., Dolgin, M.J., Noll, R.B., Katz, E.R., Varni, J.W., Copeland, D.R. & Butler, R.W. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: Report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(2), 272-283.
- Santacroce, S. (2002). Uncertainty, anxiety, and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 104-111.
- Savóia, M.G. (1999). Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 26(2), 57-67.

- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I. & Rice, M. (1997). Childhood cancer: A two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(12), 1736-1743.
- Sawyer M.G., Streiner, D.L., Antoniou G., Toogood I. & Rice M. (1998) Influence of parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 37(8), 815–822.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M. & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: A 4 – year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22(3), 214-220.
- Scott-Findlay, S. & Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(5), 205-216.
- Seidl, E.M.F., Rossi, W.S., Viana, K.F., Meneses, A.K.F. & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(3), 279-288.
- Seidl, E.M.F., Tróccoli, B.T. & Zannon, C.M.L.C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234.
- Selye, H. (1982). History and present status of the stress concept. Em A. Monat & R.S. Lazarus (Orgs.), *Stress and coping: An anthology* (pp. 17-29). New York: Columbia University Press.
- Shapiro, J., Perez, M. & Warden, M.J. (1998). The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: Testing a social ecological model. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15(1), 47-54.
- Shiota, C.M., Santos, A.R.R. & Miyazaki, M.C.O.S. (2004). Problemas de comportamento em crianças com câncer: o papel dos pais. Em M.Z.S. Brandão e cols. (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição*, 14, (pp. 261-266). São Paulo: ESETEC.
- Silva, G.M., Teles, S.S. & Valle, E.R.M. (2005). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), 253-261.
- Silva, I.Z., Bom, A.P.K.P., Parise, G.A., Malvezzi, M., Watanabe, F.W., Carboni, E.K. & Olandoski, M. (2004). Expressão dos marcadores mielóides e prognóstico das leucemias linfóides agudas. *Pediatria São Paulo*, 26(2), 97-103.

- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M. & Moura, M.J. (2002). Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(1), 43-60.
- Skinner, B.F. (1967). *Ciência e Comportamento Humano*. (J.C. Todorov E R. Azzi, Trad.). Brasília: Editora Universidade de Brasília. (Trabalho original publicado em 1953).
- Skinner, B.F. (1978). *O comportamento Verbal*. (M.P. Villalobos, Trad.). São Paulo: Cultrix. (Trabalho original publicado em 1957).
- Skinner, B.F. (1991). *Questões recentes na análise comportamental*. (A.L. Néri, Trad.). Campinas: Papyrus. (Trabalho original publicado em 1989).
- Skinner, E.A., Edge, A., Altman, J. & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79-91.
- Sloper, P. (2006). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, 22(3), 187-202.
- Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica [SIOP] (2004). Orientações sobre aspectos psicossociais em Oncologia Pediátrica – Comitê Psicossocial (2004) (L.P.C. Françoso & E.R.M. Valle, Trad.). São Paulo: SOBOPE.
- Steele, R.G., Dreyer, M.L. & Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 507-517.
- Steele, R.G., Long, A.L., Reddy, K.A., Luhr, M. & Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 447-452.
- Steffen, B.C. & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 26(3), 406-425.
- Stoppelbein, L. & Greening, L. (2007). Brief report: The risk of posttraumatic stress disorder in mothers of children diagnosed with pediatric cancer and type I diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(2), 223-229.

- Streisand, R., Kazak, A.E. & Tercyak, K.P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health care*, 32(4), 245-256.
- Svavarsdottir, E.K. (2005a). Gender and emotions: Icelandic parents experiencing childhood cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 42(5), 531-538.
- Svavarsdottir, E.K. (2005b). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161.
- Tarr, J. & Pickler, R.H. (1999). Becoming a cancer patient: A study of families of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 44-50.
- Trask, P.C., Paterson, A.G., Trask, C.L., Bares, C.B., Birt, J. & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(1), 36-47.
- Valle, E.R.M. (1997). *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas: Editorial Psy.
- Vance, Y.H, Morse, R.C., Jenney, M.E. & Eiser, C. (2001). Measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(5), 661-667.
- Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., Van Klink, J.M.M., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M. & Egeler, R.M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(1), 1-13.
- Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M. & Hubble, C.L. (2005). Having a child diagnosed with cancer: An assessment of values from the mother's viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 320-327.
- White, R.W. (1974). Strategies of adaptation: An attempt at systematic description. Em A. Monat & R.S. Lazarus (Orgs.), *Stress and coping: An anthology* (pp. 121-143). New York: Columbia University Press.
- Wijnberg- Williams, B.J., Kamps, W.A., Klip, E.C. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792.
- Wills, B.S.H. (1999). The experiences of Honk Kong Chinese parents of children with Acute Lymphocytic Leukemia. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(4), 231-238.

- Wong, M.Y.F. & Chan, S.W.C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 710-717.
- Woodgate, R. (2000a). Part I: A critical review of qualitative research related to children's experiences with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 192-206.
- Woodgate, R. (2000b). Part II: A critical review of qualitative research related to children's experiences with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 207-228.
- Woodgate, R.L. (2004). Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing*, 46(4), 358-368.
- Yamazaki, S., Sokejima, S., Mizoue, T., Eboshida, A. & Fukuhara, S. (2005). Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Quality of Life Research*, 14(4), 1079-1085.
- Yeh, C. (2002). Gender differences in parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 598-606.
- Yeh, C. (2003). Dynamic coping behaviors and process of parental response to child's cancer. *Applied Nursing Research*, 16(4), 245-255.
- Young, B., Dixon-Woods, M. & Heney, D. (2002). Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation*, 5(4), 209-214.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55(10), 1835-1847.

## **Anexos**

**Anexo 1**

**Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)**

## **Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) (adaptada de Seidl & cols., 2001)**

**Instruções:** as pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a enfermidade de seu filho, neste momento do seu tratamento. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar esta condição, no momento atual. Veja o exemplo: “eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o meu problema”. Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema com a saúde do seu filho. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (nunca faço isso); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo. Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco. Obrigada pela sua participação!

**Possibilidades para resposta:** 1) eu nunca faço isso; 2) eu faço isso um pouco; 3) eu faço isso às vezes; 4) eu faço isso muito; 5) eu faço isso sempre.

### **Fator 1 - estratégias de enfrentamento focalizadas no problema:**

- 1) Eu levo em conta o lado positivo das coisas
- 3) Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação
- 10) Eu insisto e luto pelo que eu quero
- 14) Encontro diferentes soluções para o meu problema
- 15) Tento ser uma pessoa mais forte e otimista
- 16) Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida
- 17) Eu me concentro nas coisas boas da minha vida
- 19) Aceito a simpatia e a compreensão de alguém
- 24) Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido
- 28) Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente
- 30) Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores
- 32) Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia
- 33) Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo
- 36) Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez
- 39) Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela
- 40) Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui
- 42) Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo
- 45) Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema.

### **Fator 2 - estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção:**

- 2) Eu me culpo
- 5) Procuo um culpado para a situação
- 11) Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo
- 12) Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer
- 13) Desconto em outras pessoas
- 18) Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto
- 20) Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema
- 22) Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim
- 23) Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema
- 25) Eu acho que as pessoas foram injustas comigo
- 29) Eu culpo os outros
- 34) Procuo me afastar das pessoas em geral
- 35) Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer
- 37) Descubro quem mais é ou foi responsável
- 38) Penso em coisas fantásticas ou irrealis (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor

**Fator 3 - estratégias de enfrentamento baseadas em práticas religiosas e pensamento fantasioso**

- 6) Espero que um milagre aconteça
- 8) Eu rezo/oro
- 21) Pratico mais a religião desde que tenho esse problema
- 26) Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou
- 27) Tento esquecer o problema todo
- 41) Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo
- 44) Eu me apego à minha fé para superar essa situação

**Fator 4 - estratégias de enfrentamento baseadas na busca por suporte social**

- 4) Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo
- 7) Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite
- 9) Converso com alguém sobre como estou me sentindo
- 31) Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema
- 43) Converso com alguém para obter informações sobre a situação

**Pergunta opcional:**

**“Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com o problema de sua criança?”**

**Anexo 2**

**Inventário Beck de Ansiedade (BAI)**

## **Inventário Beck de Ansiedade**

**Instruções:** abaixo está uma lista de sintomas comuns se ansiedade. Por favor, leia cuidadosamente cada item da lista. Identifique o quanto você tem sido incomodado por cada sintoma durante a última semana, incluindo hoje, colocando um “x” no espaço correspondente, na mesma linha de cada sintoma.

**Possibilidades para resposta:** 1) Absolutamente não; 2) Levemente, não me incomodou muito; 3) Moderadamente, foi muito desagradável mas pude suportar; 4) Gravemente, dificilmente pude suportar.

### **Itens classificados como manifestações cognitivas de ansiedade:**

- 4) incapaz de relaxar
- 5) Medo que aconteça o pior
- 6) Atordoado ou tonto
- 9) Aterrorizado
- 10) Nervoso
- 14) Medo de perder o controle
- 16) Medo de morrer
- 17) Assustado

### **Itens classificados como manifestações somáticas de ansiedade:**

- 1) Dormência ou formigamento
- 2) Sensação de calor
- 3) Tremores nas pernas
- 7) Palpitação ou aceleração do coração
- 8) Sem equilíbrio
- 11) Sensação de sufocação
- 12) Tremores nas mãos
- 13) Trêmulo
- 15) Dificuldade de respirar
- 18) Indigestão ou desconforto no abdômen
- 19) Sensação de desmaio
- 20) Rosto afogueado
- 21) Suor (não devido ao calor)

### **Anexo 3**

#### **Roteiro de entrevista semi-estruturada**

## ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1) Você acha que ocorreu alguma mudança desde que começou o tratamento de **N**?
  - a. Quais mudanças você percebeu entre o início do tratamento de seu (sua) filho (a) e agora?
  - b. O que você acha que causou esta (s) mudança (s)?
  - c. Dicas sobre possíveis mudanças: em relação ao comportamento da criança, em relação ao modo de cuidar da criança, lidar com tratamento, enfrentar internações, receber resultados de exames, lidar com procedimentos médicos, alimentação, efeitos colaterais da medicação.
  - d. Mais alguma mudança?
  
- 2) Em geral, na criação dos filhos e no tratamento da criança, algumas coisas são mais fáceis e outras mais difíceis de fazer, de lidar. Também no caso do tratamento de **D**, como é o caso de **N**, algumas coisas podem ter ficado mais fáceis, outras mais difíceis e outras podem não mudar.
  - a. Aconteceu isso com você?
  - b. Ao longo do tempo, desde o início do tratamento de **N**, o que ficou mais fácil de fazer e de lidar?
    - i. Há algo que era difícil e ficou mais fácil? O que levou a essa mudança?
  - c. Ao longo do tempo, desde o início do tratamento de **N**, o que ficou mais difícil de fazer e de lidar?
    - i. Há algo que era fácil e ficou mais difícil? O que levou a essa mudança?
  - d. O que continua como era antes?
  
- 3) O que você tem feito para lidar com as dificuldades do tratamento de seu (sua) filho (a)?
  
- 4) O que a situação de tratamento tem exigido de você? E de sua família?
  - a. O que você tem feito para lidar com essas exigências?
  - b. O que você teve que fazer e não fazia antes, teve que aprender?
  - c. O que o contexto do tratamento mudou na sua vida?

**Anexo 4**

**Questionário sócio-demográfico**

## QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

### IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Nome: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Código: \_\_\_\_\_

Nascimento:    /    /            Idade:            Escolaridade: \_\_\_\_\_

---

### IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR PRIMÁRIO

Nome do pai: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Cuidador primário: \_\_\_\_\_ Data:    /    /

Estado civil: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

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

Profissão: \_\_\_\_\_

Renda mensal familiar: \_\_\_\_\_

Número de filhos: \_\_\_\_\_

Posição do filho na família: \_\_\_\_\_

Idade dos irmãos: \_\_\_\_\_

**Anexo 5**

**Protocolo de Aprovação do Projeto no Comitê de Ética em Pesquisa**



Universidade de Brasília  
Faculdade de Ciências da Saúde  
Comitê de Ética em Pesquisa –CEP/FS

**PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA**

Registro do Projeto: 142/2006

Título do Projeto: “Estratégias de enfrentamento (Coping) em cuidadores de crianças e adolescentes com patologias onco-hematológicas, durante diferentes fases do tratamento”.

Pesquisadora Responsável: Marina Kohlsdorf

Data de Entrada: 10/11/2006.

Com base nas Resoluções 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu APROVAR o projeto 142/2006 com o título: “Estratégias de enfrentamento (Coping) em cuidadores de crianças e adolescentes com patologias onco-hematológicas, durante diferentes fases do tratamento”. Analisado na 11ª Reunião, realizada no dia 12 de dezembro de 2006.

O pesquisador responsável fica, desde já, notificado da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 22 de dezembro de 2006.

Prof. Volnei Garrafa  
Coordenador do CEP-FS/UnB

Campus Universitário Darcy Ribeiro  
Faculdade de Ciências da Saúde  
Cep: 70.910-900

**Anexo 6**

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**



## **Anexo 7**

### **Definições das categorias de relatos do cuidador a partir da entrevista – ETAPA 2**

**DEFINIÇÕES DAS CATEGORIAS DE RELATOS DO CUIDADOR A PARTIR DA ENTREVISTA -  
ETAPA 2**

**1. Área: mudanças relatadas pelo cuidador**

**1.1 Categoria: mudanças em padrões de comportamento.**

SUBCATEGORIA	CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Mudanças no comportamento da criança relatadas pelo cuidador como satisfatórias/benéficas	Colaboração com tratamento	Mudanças nos padrões comportamentais ou aquisição de novas classes de comportamentos cooperativos com a equipe médica, recomendações médicas e procedimentos médicos invasivos, indicando participação mais ativa durante o tratamento
	Afetividade em relação a familiares	Mudanças nos padrões comportamentais ou aquisição de novas classes de comportamentos afetivos em relação a familiares, com expressões verbais e não-verbais de carinho e atenção
	Maior autocontrole	Aquisição de autocontrole sobre a expressão pública de eventos privados relacionados à raiva, medo, tristeza e agressividade, geralmente não reforçada pelos pais e equipe médica
	Retomada de atividades lúdicas	Demonstração de classes de comportamentos relativos a atividades lúdicas adquiridas em momento anterior ao diagnóstico
Mudanças no comportamento da criança relatadas pelo cuidador como insatisfatórias/desfavoráveis	Ausência de colaboração com tratamento	Ausência de classes de comportamentos cooperativos com a equipe médica e procedimentos médicos invasivos e/ou presença de comportamentos concorrentes a tais comportamentos cooperativos (que atrasam, impedem ou dificultam a execução de eventos do tratamento)
	Maior agressividade e/ou menor autocontrole	Aumento na frequência de comportamentos verbais e/ou físicos agressivos dirigidos a outros
	Expressão de tristeza e/ou choro	Comportamentos caracterizados pela evocação de lágrimas ou ausência de comportamentos de interação social, expressando eventos privados como tristeza e raiva
	Maior dependência	Comportamentos que passam a ocorrer somente na condição de presença de um dos cuidadores. Busca contínua e freqüente de suporte social e emocional do cuidador
Mudanças no comportamento do cuidador relatadas pelo próprio como satisfatórias/benéficas	Aprendizagem sobre a doença	Aquisição de informações relativas à doença e tratamento, caracterizadas pelo cuidador como dicas para comportamentos subsequentes
	Maior atenção e/ou cuidado à criança	Mudanças nos padrões de interação social com a criança, com aquisição de comportamentos de monitoramento e interação lúdica
	Maior autocontrole e/ou menor ansiedade ou medo	Aumento do autocontrole e/ou diminuição da frequência de comportamentos encobertos indicadores de ansiedade e medo e respectivas manifestações físicas
	Melhor alimentação	Alterações no padrão alimentar do cuidador referidas como satisfatórias, a partir do aumento da frequência de ingestão de alimentos recomendados e/ou diminuição da frequência de ingestão de alimentos não recomendados ou não nutritivos.
	Conformidade e aceitação da doença e tratamento	Diminuição gradativa de comportamentos de esquiva referente às contingências de tratamento
	Mais nervosismo, ansiedade, tensão	Aumento da frequência de comportamentos encobertos caracterizados como nervosismo, ansiedade e tensão.

Mudanças no comportamento do cuidador relatadas pelo próprio como insatisfatórias/desfavoráveis		Manifestações físicas de medo, ansiedade e tensão.
	Medo	Aumento da frequência de comportamentos encobertos caracterizados como medo
	Tristeza	Aumento da frequência de comportamentos encobertos caracterizados como tristeza
Mudanças em práticas afetivas e educativas	Maior permissividade do cuidador e/ou ganhos secundários	Alteração nos padrões de interação social entre cuidador e criança, com estabelecimento de regras mais flexíveis para o comportamento infantil e/ou estabelecimento de benefícios indiretos do tratamento
	Menor permissividade do cuidador	Alteração nos padrões de interação social entre cuidador e criança, com estabelecimento de regras menos flexíveis para o comportamento infantil ou aquisição de regras para diminuir a frequência de comportamentos concorrentes da criança
	Perspectiva de mudança futura	Em função de autoregras estabelecidas a partir do tratamento, expressão de eventos privados relativos à manutenção ou expectativa de mudança de contingências futuras
	Não houve mudanças	Ausência de modificações em padrões educativos
Mudanças no sistema de cuidados parentais	Alterações na alimentação	Alterações no padrão alimentar e tipos de alimento disponibilizados à criança, a partir de recomendações da equipe de saúde.
	Ausência de alterações na alimentação	Ausência de mudanças no padrão alimentar da criança.
	Aumento de cuidados com higiene e limpeza	Aumento da frequência de comportamentos relacionados funcionalmente à higiene da criança e manutenção da moradia em condições adequadas às recomendações médicas

### 1.2 Categoria: mudanças em percepções sobre a saúde da criança e elementos médicos hospitalares

SUBCATEGORIA	CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Estado de saúde da criança	Melhor, estável, sem gravidade	Evolução clínica satisfatória, tratamento sem intercorrências críticas
	Pior, refratário ao tratamento	Evolução clínica insatisfatória, tratamento com intercorrências críticas e/ou medula refratária ao tratamento
Lidar com procedimentos médicos invasivos	Melhor, mais fácil	Aumento da frequência de comportamentos adaptativos à exposição recorrente a procedimentos médicos invasivos
	Pior, mais difícil	Ausência de comportamentos adaptativos à exposição recorrente a procedimentos médicos invasivos
	Não mudou	Relato de manutenção de respostas quando exposto a procedimentos médicos invasivos
Lidar com efeitos colaterais da Quimioterapia	Melhor, mais fácil	Aumento da frequência de comportamentos adaptativos aos efeitos colaterais da Quimioterapia
	Pior, mais difícil	Ausência de comportamentos adaptativos aos efeitos colaterais da Quimioterapia
	Não mudou	Relato de manutenção de respostas aos efeitos colaterais da Quimioterapia
Comunicação e relacionamento com equipe médica	Melhor	Alterações, relatadas como satisfatórias, nos padrões de interação social e/ou comportamento verbal com a equipe médica

### 1.3 Categoria: mudanças nas rotinas.

SUBCATEGORIA	CARACTERIZAÇÃO		DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Alterações na rotina profissional do cuidador	Demissão ou afastamento		Suspensão total das atividades profissionais, em decorrência de demissão ou afastamento do emprego
	Alteração do horário de trabalho		Alterações no horário diário de trabalho, em função das exigências do tratamento
Alterações na rotina escolar	Da criança		Suspensão do comparecimento a aulas presenciais
	Do cuidador		Suspensão do comparecimento a aulas presenciais
Alterações na rotina pessoal do cuidador	Diminuição do tempo para atividades pessoais, em função do tempo dedicado aos cuidados pediátricos		Dificuldades em cumprir satisfatoriamente atividades pessoais cotidianas
	Mudanças no cotidiano de atividades pessoais		Contingências caracterizadas por demandas de alteração da rotina pessoal, em função do tratamento
	Alterações no padrão de sono		Comportamentos frequentes de insônia parcial ou total e relatos de prejuízos à qualidade do sono
	Diminuição da atividade social do cuidador		Redução da frequência de atividades sociais de lazer/entretenimento do cuidador
	Permanência da rotina		Ausência de alterações significativas na rotina
Alterações na rotina social da criança	Diminuição de atividade social da criança		Redução da frequência de atividades sociais de lazer/entretenimento da criança
Mudanças na rotina social-familiar	Rotina familiar	Redução ou alteração de atividades familiares de lazer	Redução da frequência de atividades familiares de lazer/entretenimento ou alteração qualitativa das atividades
		Aumento do tempo com familiares	Aumento do tempo dispendido em presença dos familiares
	Cuidados com irmãos saudáveis	Delegar o cuidado de irmãos saudáveis a outras pessoas	Em função da rotina de tratamento, transferir provisoriamente momentos de monitoramento dos irmãos saudáveis a amigos, vizinhos ou familiares
		Diminuição do tempo do cuidador com irmãos saudáveis	Diminuição do tempo de interação social entre cuidador e irmãos saudáveis
		Permanência de cuidados com irmãos saudáveis	Ausência de modificações nas práticas de cuidado parental com irmãos saudáveis

## 2. Área: Estratégias de enfrentamento relatadas pelo cuidador

### 2.1 Categoria: enfrentamento focalizado no problema

SUBCATEGORIA	CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
	Comparar a situações piores	Comportamentos de comparação da evolução clínica do paciente a crianças com evolução clínica insatisfatória, a fim de formular regras sobre a evolução clínica da própria criança
	Comparar a situações melhores	Comportamentos de comparação da evolução clínica do paciente a crianças com evolução clínica satisfatória, para formular regras sobre a evolução clínica da própria criança

Comparar a outras situações	Não comparar a outras situações, pois cada caso é único	Comportamentos de autocontrole quanto à comparação entre evoluções clínicas de pacientes, para evitar a formulação de regras inconsistentes sobre a possível evolução clínica da criança
Ações práticas envolvidas diretamente no tratamento	Planejar	Comportamentos relativos ao planejamento de ações rotineiras, em decorrência de demandas do tratamento
	Buscar informações	Busca ativa de informações sobre a doença e o tratamento
	Aprender sobre a doença e procedimentos médicos	Retenção de informações relativas à doença, tratamento e procedimentos médicos e formulação de regras coerentes sobre o tratamento
Ações direcionadas ao paciente e/ou irmãos saudáveis	Monitoramento do paciente	Comportamentos de acompanhamento de estados físicos e de comportamentos gerais da criança
	Explicar e/ou conversar com o paciente	Comportamento verbal dirigido à criança com finalidade de oferecer suporte social, estabelecer regras, repassar informação ou solucionar dúvidas
	Explicar e/ou conversar com irmãos saudáveis	Comportamento verbal dirigido aos irmãos saudáveis com finalidade de oferecer suporte social, estabelecer regras, reestruturar papéis familiares, reorganizar rotina familiar, repassar informação ou solucionar dúvidas
Outras subcategorias	Encarar a situação	Ausência de comportamentos de esquiva generalizada, possibilitando entrar em contato com as contingências do tratamento e participar ativamente, cumprindo recomendações médicas
	Conformar-se	Ausência de comportamentos de esquiva generalizada, possibilitando entrar em contato com as contingências do tratamento
	Não fazer nada	Ausência de comportamentos referentes a estratégias de enfrentamento focalizadas no problema

### 2.2 Categoria: enfrentamento focalizado na emoção

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Autocontrole	Relato de autocontrole relativo a comportamentos privados
Choro e/ou protesto	Respostas de evocação de lágrimas e/ou comportamento verbal característico de protesto, que expressam eventos privados como raiva, tristeza, incertezas
Uso de técnicas de relaxamento e/ou meditação	Uso de técnicas para promover a diminuição da frequência e intensidade de manifestações de ansiedade a partir de ações de relaxamento físico e/ou meditação
Não expressar sentimentos	Ausência de expressão comportamental de afetividade
Uso de negação	Comportamentos de esquiva às contingências de tratamento, acompanhados por relatos verbais opostos a informações relatadas pela equipe médica

### 2.3 Categoria: enfrentamento focalizado em espiritualidade e crenças

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Espiritualidade	Práticas relativas à espiritualidade
Expressão de crenças e pensamento positivo	Crenças e/ou presença de comportamentos privados relativos à repetição de contingências futuras desejáveis, relativas ao tratamento

## 2.4 Categoria: enfrentamento focalizado na busca de suporte social

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Uso de suporte emocional	Busca por reforçadores sociais de suporte emocional proveniente de familiares, amigos, vizinhos e equipe de saúde
Uso de suporte instrumental	Busca por comportamentos sociais de suporte instrumental, tais como cuidado com outros filhos, transporte, resolução de tarefas domésticas e adaptação da rotina às exigências do tratamento
Suporte fornecido pela própria criança	Suporte social e emocional disponibilizado ao cuidador pela criança em tratamento

## 3. Área: Relatos do cuidador sobre o impacto do tratamento para a família

SUBCATEGORIA	CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Mudanças na dinâmica familiar	Maior união e coesão familiar	Aumento da frequência de interações sociais familiares caracterizadas como proveitosas e/ou aumento do suporte social familiar
	Menor atenção dos pais a irmãos saudáveis	Diminuição da frequência de interações sociais entre cuidador e irmãos saudáveis
	Separação física e/ou geográfica da família	Distanciamento físico e/ou geográfico entre familiares, em função de residência familiar fora do Distrito Federal
Suporte social proveniente de parentes e família estendida	Disponível	Disponibilidade de suporte social familiar ao cuidador
	Indisponível	Indisponibilidade de suporte social familiar ao cuidador
Relacionamento marital	Melhoria, aproximação mútua	Alteração nos padrões de relacionamento marital, relatada pelo cuidador como benéfica
	Deterioração do relacionamento, falta de apoio marital	Alteração nos padrões de relacionamento marital, relatada pelo cuidador como prejudicial e/ou ausência de comportamentos de suporte social por parte do cônjuge

## 4. Área: Relatos do cuidador sobre exigências do tratamento

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Atenção à criança e maior afetividade	Contingências caracterizadas por aumento de demandas de comportamentos de interação social com a criança e afetividade
Paciência e autocontrole	Contingências caracterizadas por aumento de demandas de autocontrole sobre comportamentos privados
Monitoramento da criança	Contingências caracterizadas por aumento de demandas de comportamentos de monitoramento da criança
Adaptações financeiras e aumento dos gastos	Contingências caracterizadas por redução de gastos e remanejamento do orçamento familiar
Conhecer a cidade para se locomover	Contingências caracterizadas por demandas de reconhecimento topoceptivo que permitam a formulação de regras para locomoção na cidade
Mudança de residência	Contingências caracterizadas por demandas de alteração na localização da residência

## 5. Área: Relatos do cuidador sobre aprendizagem de novos padrões de comportamento

### 5.1 Categoria: impacto pessoal

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Amadurecimento pessoal	Aquisição de novas classes de comportamentos adaptativos a demandas do ambiente, com conseqüente ampliação de repertório ou substituição de comportamentos não adaptativos por outros reforçados socialmente.
Desenvolvimento de autocontrole	Aquisição de autocontrole relativo a eventos privados e expressão de comportamentos decorrentes destes e reforçados socialmente
Fornecimento de suporte a outras pessoas, solidariedade	Mudanças no padrão comportamental de interações e habilidades sociais, com conseqüente modificação na percepção e avaliação de comportamentos de outras pessoas e aquisição de padrões de fornecimento generalizado de suporte social
Uso futuro da aprendizagem pessoal como fonte de suporte a outros pais	Planejamentos para uso dos comportamentos aprendidos e relatados como satisfatoriamente adaptativos em ações de suporte social a outros pais, tais como grupos focais, grupos para atividades religiosas e fornecimento de informações sobre o tratamento
Expressão de sentimentos, protestar	Mudanças no padrão comportamental de autocontrole para permitir expressão de eventos privados tais como incerteza, raiva e tristeza. Emissão de comportamento verbal em protesto

### 5.2 Categoria: em relação a cuidados parentais e atenção à criança

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Monitoramento da criança	Aquisição de novos comportamentos relativos a classes de cuidados com a criança e recomendações do tratamento
Maior interação/mudança na dinâmica afetiva com criança	Mudanças no padrão comportamental de interação social com o paciente, com inclusão de comportamentos afetivos e reforços generalizados para comportamentos da criança
Modificação de planejamentos	Mudanças em planejamentos em função do tratamento, tais como adiar viagens, cursos e atividades familiares de lazer
Preocupações futuras em decorrência da doença	Eventos privados relativos à ausência de dicas sobre contingências futuras e decorrentes das informações sobre o tratamento, com presença de comportamentos encobertos de ansiedade e formulação de regras
Delegar cuidados dos irmãos saudáveis a outras pessoas	Mudanças nos padrões de cuidados parentais instrumentais relativos aos irmãos saudáveis, com aquisição de autocontrole sobre eventos privados decorrentes de delegar cuidados parentais a parentes, vizinhos ou amigos

### 5.3 Categoria: elementos relacionados à leucemia

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL	
Aprendizagem em relação à doença	Coerente	Retenção de informações e regras relativas à doença e tratamento coerentes com os dados repassados pela equipe médica
	Incoerente	Retenção de informações e regras relativas à doença e tratamento não coerentes com os dados repassados pela equipe médica
Lidar com procedimentos médicos e permanência em hospital	Aquisição de classes de comportamentos relativas ao autocontrole frente a procedimentos médicos em geral e dificuldades da permanência em hospital, tais como ambiente físico desconfortável, contato com outras crianças doentes e procedimentos médicos invasivos	
Destituição de crença	Mudanças em regras pré-estabelecidas e autoregras, com conseqüentes substituições dos comportamentos governados por tais regras por comportamentos modelados pelas contingências, a partir do contato com contingências do tratamento e com novas regras coerentes à doença e terapêutica	
Percepção de autoeficácia do cuidador e/ou atuação mais ativa no tratamento	Satisfação com autoeficácia relativa à atuação no tratamento pediátrico e/ou relato de participação mais ativa e efetiva na tomada de decisões sobre procedimentos, solução de dúvidas e negociações com a equipe de saúde	

## **Anexo 8**

### **Definições das categorias de relatos do cuidador a partir da entrevista – ETAPA 3**

**DEFINIÇÕES DAS CATEGORIAS DE RELATOS DO CUIDADOR A PARTIR DA ENTREVISTA -  
ETAPA 3**

**2. Área: mudanças relatadas pelo cuidador**

**1.1 Categoria: mudanças em padrões de comportamento**

SUBCATEGORIA	CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Mudanças no comportamento da criança relatadas pelo cuidador como satisfatórias/benéficas	Colaboração com tratamento	Mudanças nos padrões comportamentais ou aquisição de novas classes de comportamentos cooperativos com a equipe médica, recomendações médicas e procedimentos médicos invasivos, indicando participação mais ativa durante o tratamento
	Maior autocontrole	Aquisição de autocontrole sobre a expressão pública de eventos privados relacionados à raiva, medo, tristeza e agressividade, geralmente não reforçada pelos pais e equipe médica
	Retomada de atividades lúdicas e/ou interatividade	Demonstração de classes de comportamentos relativos a atividades lúdicas adquiridas em momento anterior ao diagnóstico
Mudanças no comportamento da criança relatadas pelo cuidador como insatisfatórias/desfavoráveis	Ausência de colaboração com tratamento	Ausência de classes de comportamentos cooperativos com a equipe médica e procedimentos médicos invasivos e/ou presença de comportamentos concorrentes a tais comportamentos cooperativos (que atrasam, impedem ou dificultam a execução de eventos do tratamento)
	Maior agressividade e/ou menor autocontrole	Aumento na frequência de comportamentos verbais e/ou físicos agressivos dirigidos a outros
	Expressão de tristeza e/ou choro	Comportamentos caracterizados pela evocação de lágrimas ou ausência de comportamentos de interação social, expressando eventos privados como tristeza e raiva
Mudanças no comportamento do cuidador relatadas pelo próprio como satisfatórias/benéficas	Aprendizagem sobre a doença	Aquisição de informações relativas à doença e tratamento, caracterizadas pelo cuidador como dicas para comportamentos subsequentes
	Maior atenção e cuidados aos filhos	Mudanças nos padrões de interação social com os filhos, com aquisição de comportamentos de monitoramento e interação lúdica
	Maior autocontrole e/ou menor ansiedade ou medo	Aumento do autocontrole e/ou diminuição da frequência de comportamentos encobertos indicadores de ansiedade e medo e respectivas manifestações físicas
	Melhor alimentação	Alterações no padrão alimentar do cuidador referidas como satisfatórias, a partir do aumento da frequência de ingestão de alimentos recomendados e/ou diminuição da frequência de ingestão de alimentos não recomendados ou não nutritivos.
	Conformidade e aceitação da doença e tratamento	Diminuição gradativa de comportamentos de esquiva referente às contingências de tratamento
Mudanças no comportamento do cuidador relatadas	Menor autocontrole, maior nervosismo e/ou ansiedade	Aumento da frequência de comportamentos encobertos caracterizados como nervosismo, ansiedade e tensão. Manifestações físicas de

pelo próprio como insatisfatórias/desfavoráveis		medo, ansiedade e tensão.
	Expressão de tristeza	Aumento da frequência de comportamentos encobertos caracterizados como tristeza
Mudanças em práticas afetivas e educativas	Maior permissividade e/ou ganhos secundários	Alteração nos padrões de interação social entre cuidador e criança, com estabelecimento de regras mais flexíveis para o comportamento infantil e/ou estabelecimento de benefícios indiretos do tratamento
	Menor permissividade	Alteração nos padrões de interação social entre cuidador e criança, com estabelecimento de regras menos flexíveis para o comportamento infantil ou aquisição de regras para diminuir a frequência de comportamentos concorrentes da criança
	Não houve mudanças	Ausência de modificações em padrões educativos
Mudanças no sistema de cuidados parentais	Mudanças na alimentação	Alterações no padrão alimentar e tipos de alimento disponibilizados à criança, a partir de recomendações da equipe de saúde.
	Ausência de mudanças na alimentação	Ausência de mudanças no padrão alimentar da criança.
	Aumento de cuidados com higiene e limpeza	Aumento da frequência de comportamentos relacionados funcionalmente à higiene da criança e manutenção da moradia em condições adequadas às recomendações médicas

### 1.2 Categoria: mudanças em percepções sobre a saúde da criança e elementos médicos hospitalares

SUBCATEGORIA	CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Estado de saúde da criança	Melhor, estável, sem gravidade	Evolução clínica satisfatória, tratamento sem intercorrências críticas
Lidar com procedimentos médicos invasivos	Melhor, mais fácil	Aumento da frequência de comportamentos adaptativos à exposição recorrente a procedimentos médicos invasivos
	Pior, mais difícil	Ausência de comportamentos adaptativos à exposição recorrente a procedimentos médicos invasivos
	Não mudou	Relato de manutenção de respostas quando exposto a procedimentos médicos invasivos
Lidar com efeitos colaterais da Quimioterapia	Melhor, mais fácil	Aumento da frequência de comportamentos adaptativos aos efeitos colaterais da Quimioterapia
	Pior, mais difícil	Ausência de comportamentos adaptativos aos efeitos colaterais da Quimioterapia
Comunicação e relacionamento com equipe médica	Melhor	Alterações, relatadas como satisfatórias, nos padrões de interação social e/ou comportamento verbal com a equipe médica

### 1.3 Categoria: mudanças nas rotinas

SUBCATEGORIA	CARACTERIZAÇÃO		DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Alterações na rotina profissional do cuidador	Permanência da demissão ou afastamento		Continuação da suspensão total das atividades profissionais, em decorrência de demissão ou afastamento do emprego
	Alteração no horário de trabalho		Alterações no horário diário de trabalho, em função das exigências do tratamento
	Retomada do emprego e pagamento de dívidas		Comportamentos de retomada do emprego e/ou relato de pagamento de dívidas contraídas durante o tratamento
	Recebimento do benefício do governo		Recebimento dos direitos garantidos em lei
Rotina escolar da criança	Retomada da frequência escolar pela criança		Retomada gradual da frequência a aulas presenciais
Alterações na rotina pessoal do cuidador	Diminuição do tempo para atividades pessoais, em função do tempo dedicado a cuidados com o paciente ou permanência das alterações anteriores prejudiciais à rotina pessoal		Dificuldades em cumprir satisfatoriamente atividades pessoais cotidianas
	Melhoria das condições de rotina pessoal		Relatos sobre alterações benéficas à rotina pessoal, com cumprimento, por parte do cuidador, de atividades previstas
	Melhoria no padrão de sono		Diminuição ou ausência de perturbações ao sono percebidas como decorrentes do diagnóstico e tratamento
	Prejuízo ao padrão de sono		Comportamentos frequentes de insônia parcial ou total e relatos de prejuízos à qualidade do sono
Alteração da rotina social da criança	Diminuição de atividade social da criança		Redução da frequência de atividades sociais de lazer/entretenimento da criança
Mudanças na rotina social – familiar	Alterações na rotina familiar	Redução ou alteração das atividades de lazer	Redução da frequência de atividades familiares de lazer/entretenimento ou alteração qualitativa das atividades
		Retomada de atividades familiares de lazer	Retomada gradual de atividades sociais de lazer familiar
	Cuidados com irmãos saudáveis	Delegar cuidados de irmãos saudáveis a outras pessoas	Em função da rotina de tratamento, transferir provisoriamente momentos de monitoramento dos irmãos saudáveis a amigos, vizinhos ou familiares
		Diminuição do tempo do cuidador com irmãos saudáveis	Diminuição do tempo de interação social entre cuidador e irmãos saudáveis

## 2. Área: Estratégias de enfrentamento relatadas pelo cuidador

### 2.1 Categoria: enfrentamento focalizado no problema

SUBCATEGORIA	CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Comparação a outras situações	Comparar a situações piores	Comportamentos de comparação da evolução clínica do paciente a crianças com evolução clínica insatisfatória, a fim de formular regras sobre a evolução clínica da própria criança

	Comparar a situações melhores	Comportamentos de comparação da evolução clínica do paciente a crianças com evolução clínica satisfatória, a fim de formular regras sobre a evolução clínica da própria criança
	Não comparar, pois cada caso é único	Comportamentos de autocontrole quanto à comparação entre evoluções clínicas de pacientes, para evitar a formulação de regras inconsistentes sobre a possível evolução clínica da criança
Ações práticas diretas ao tratamento	Planejar	Comportamentos relativos ao planejamento de ações rotineiras, em decorrência de demandas do tratamento
	Buscar informações	Busca ativa de informações sobre a doença e o tratamento
	Aprender sobre doença e procedimentos médicos	Retenção de informações relativas à doença, tratamento e procedimentos médicos e formulação de regras coerentes sobre o tratamento
	Uso de práticas complementares	Utilização de práticas não oficialmente reconhecidas na Medicina Ocidental, mas a partir de evidências sobre sua eficácia.
Ações relativas ao paciente ou irmãos saudáveis	Monitoramento do paciente	Comportamentos de acompanhamento de estados físicos e de comportamentos gerais da criança
	Explicar e/ou conversar com o paciente	Comportamento verbal dirigido à criança com finalidade de oferecer suporte social, estabelecer regras, repassar informação ou solucionar dúvidas
	Explicar e/ou conversar com irmãos saudáveis	Comportamento verbal dirigido aos irmãos saudáveis com finalidade de oferecer suporte social, estabelecer regras, reestruturar papéis familiares, reorganizar rotina familiar, repassar informação ou solucionar dúvidas
Outros	Encarar a situação	Ausência de comportamentos de esquiva generalizada, possibilitando entrar em contato com as contingências do tratamento e participar ativamente, cumprindo recomendações médicas
	Conformar-se	Ausência de comportamentos de esquiva generalizada, possibilitando entrar em contato com as contingências do tratamento

## 2.2 Categoria: enfrentamento focalizado na emoção

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Autocontrole	Relato de autocontrole relativo a comportamentos privados
Choro e/ou protesto	Respostas de evocação de lágrimas e/ou comportamento verbal característico de protesto, que expressam eventos privados como raiva, tristeza, incertezas
Uso de técnicas de relaxamento e/ou meditação	Uso de técnicas para promover a diminuição da frequência e intensidade de manifestações de ansiedade a partir de ações de relaxamento físico e/ou meditação
Não expressar sentimentos	Ausência de expressão comportamental de afetividade
Uso de negação	Comportamentos de esquiva às contingências de tratamento, acompanhados por relatos verbais opostos a informações relatadas pela equipe médica

Distração	Comportamentos que dirigem a atenção para outros aspectos não relacionados à patologia ou tratamento
Mudança no padrão alimentar com aumento da ingestão	Aumento da ingestão alimentar como estratégia para diminuir manifestações de ansiedade

### 2.3 Categoria: enfrentamento focalizado em espiritualidade e crenças

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Espiritualidade	Práticas relativas à espiritualidade
Expressão de crenças e pensamento positivo	Crenças e/ou presença de comportamentos privados relativos à repetição de contingências futuras desejáveis, relativas ao tratamento

### 2.4 Categoria: enfrentamento focalizado na busca de suporte social

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Uso de suporte emocional	Busca por reforçadores sociais de suporte emocional proveniente de familiares, amigos, vizinhos e equipe de saúde
Uso de suporte instrumental	Busca por comportamentos sociais de suporte instrumental, tais como cuidado com outros filhos, transporte, resolução de tarefas domésticas e adaptação da rotina às exigências do tratamento
Suporte fornecido pela própria criança	Suporte social e emocional disponibilizado ao cuidador pela criança em tratamento

### 3. Área: Relatos do cuidador sobre o impacto do tratamento para a família

SUBCATEGORIA	CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Mudanças na dinâmica familiar	Maior união e coesão familiar	Aumento da frequência de interações sociais familiares caracterizadas como proveitosas e/ou aumento do suporte social familiar
	Menor atenção dos pais a irmãos saudáveis	Diminuição da frequência de interações sociais entre cuidador e irmãos saudáveis
	Separação física e/ou geográfica da família	Distanciamento físico e/ou geográfico entre familiares, em função de residência familiar fora do Distrito Federal
	Aumento de conflitos entre o cuidador e irmãos saudáveis	Aumento da frequência de conflitos familiares entre cuidador e outros filhos
Suporte social proveniente de parentes e família estendida	Disponível	Disponibilidade de suporte social familiar ao cuidador
	Indisponível	Indisponibilidade de suporte social familiar ao cuidador
Relacionamento marital	Melhoria, aproximação mútua	Alteração nos padrões de relacionamento marital, relatada pelo cuidador como benéfica
	Deterioração do relacionamento, falta de apoio marital	Alteração nos padrões de relacionamento marital, relatada pelo cuidador como prejudicial e/ou ausência de comportamentos de suporte social por parte do cônjuge
	Ausência de mudanças	Relatos do cuidador sobre a ausência de modificações significativas na dinâmica conjugal

#### 4. Área: Relatos do cuidador sobre exigências do tratamento

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Atenção à criança e maior afetividade	Contingências caracterizadas por aumento de demandas de comportamentos de interação social com a criança e afetividade
Paciência e autocontrole	Contingências caracterizadas por aumento de demandas de autocontrole sobre comportamentos privados
Monitoramento da criança	Contingências caracterizadas por aumento de demandas de comportamentos de monitoramento da criança
Adaptações financeiras e aumento dos gastos	Contingências caracterizadas por redução de gastos e remanejamento do orçamento familiar
Conhecer a cidade para se locomover	Contingências caracterizadas por demandas de reconhecimento topoceptivo que permitam a formulação de regras para locomoção na cidade
Não exigiu nada	Relatos do cuidador sobre a ausência de demandas advindas do tratamento

#### 5. Área: Relatos do cuidador sobre aprendizagem de novos padrões de comportamento

##### 5.1 Categoria: impacto pessoal

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Amadurecimento pessoal	Aquisição de novas classes de comportamentos adaptativos a demandas do ambiente, com conseqüente ampliação de repertório ou substituição de comportamentos não adaptativos por outros reforçados socialmente.
Desenvolvimento de autocontrole	Aquisição de autocontrole relativo a eventos privados e expressão de comportamentos decorrentes destes e reforçados socialmente
Fornecimento de suporte a outras pessoas, solidariedade	Mudanças no padrão comportamental de interações e habilidades sociais, com conseqüente modificação na percepção e avaliação de comportamentos de outras pessoas e aquisição de padrões de fornecimento generalizado de suporte social
Uso futuro da aprendizagem pessoal como fonte de suporte a outros pais	Planejamentos para uso dos comportamentos aprendidos e relatados como satisfatoriamente adaptativos em ações de suporte social a outros pais, tais como grupos focais, grupos para atividades religiosas e fornecimento de informações sobre o tratamento

##### 5.2 Categoria: em relação a cuidados parentais e atenção à criança

CARACTERIZAÇÃO	DEFINIÇÃO FUNCIONAL
Monitoramento da criança	Aquisição de novos comportamentos relativos a classes de cuidados com a criança e recomendações do tratamento
Maior interação e mudança na dinâmica afetiva com a criança	Mudanças no padrão comportamental de interação social com o paciente, com inclusão de comportamentos afetivos e reforços generalizados para comportamentos da criança
Modificação de planejamentos	Mudanças em planejamentos em função do tratamento, tais como adiar viagens, cursos e atividades familiares de lazer
Preocupações futuras em decorrência da doença	Eventos privados relativos à ausência de dicas sobre contingências futuras e decorrentes das informações sobre o tratamento, com presença de comportamentos encobertos de ansiedade e formulação de regras

### 5.3 Categoria: elementos relacionados à leucemia

<b>CARACTERIZAÇÃO</b>	<b>DEFINIÇÃO FUNCIONAL</b>
Aprendizagem coerente em relação à doença	Retenção de informações e regras relativas à doença e tratamento coerentes com os dados repassados pela equipe médica
Lidar com procedimentos médicos e permanência em hospital	Aquisição de classes de comportamentos relativas ao autocontrole frente a procedimentos médicos em geral e dificuldades da permanência em hospital, tais como ambiente físico desconfortável, contato com outras crianças doentes e procedimentos médicos invasivos
Destituição de crença	Mudanças em regras pré-estabelecidas e autoregras, com conseqüentes substituições dos comportamentos governados por tais regras por comportamentos modelados pelas contingências, a partir do contato com contingências do tratamento e com novas regras coerentes à doença e terapêutica
Percepção de autoeficácia do cuidador e/ou atuação mais ativa no tratamento	Satisfação com autoeficácia relativa à atuação no tratamento pediátrico e/ou relato de participação mais ativa e efetiva na tomada de decisões sobre procedimentos, solução de dúvidas e negociações com a equipe de saúde