

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
ONCO-HEMATOLOGIA

MARINA STÜRMER SCUR

**DOENÇA ONCOLÓGICA INFANTIL: PERCEPÇÃO E ENFRENTAMENTO DO
PAI E DA MÃE NO PERÍODO PRÉ-DIAGNÓSTICO**

Orientadora: Dra. Cláudia Simone Silveira dos Santos

Porto Alegre

2019

MARINA STÜRMER SCUR

**DOENÇA ONCOLÓGICA INFANTIL: ENFRENTAMENTO E PERCEPÇÃO DO
PAI E DA MÃE NO PERÍODO PRÉ-DIAGNÓSTICO**

Trabalho de Conclusão da Residência
apresentado ao Programa de
Residência Integrada Multiprofissional
em Saúde do Hospital de Clínicas de
Porto Alegre como requisito parcial
para obtenção do título de Especialista.

Orientadora: Dra. Cláudia Simone Silveira dos Santos

Porto Alegre

2019

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	3
1.1 Justificativa.....	3
1.2 Problema de pesquisa	5
1.3 Questões norteadoras.....	5
2 REVISÃO DA LITERATURA	6
2.1 O período de investigação de doença oncológica do filho	6
2.2 Estratégias de enfrentamento.....	7
3 OBJETIVOS	09
3.1 Objetivo Geral	09
3.2 Objetivos Específicos	09
4 MÉTODO	10
4.1 Tipo de Estudo.....	10
4.2 Local	10
4.3 Participantes	11
4.3.1 Critérios de inclusão	12
4.3.2 Critérios de exclusão	12
4.4 Coleta de informações	12
4.5 Análise de informações	13
4.6 Aspectos éticos	13
5 RESULTADOS	14
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
REFERÊNCIAS	49
APÊNDICE A - Roteiro para entrevista	53
ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	55
ANEXO B – Termo de Compromisso para Utilização de Dados	57
ANEXO C - Carta de Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa	58

1 INTRODUÇÃO

1.1 Justificativa

A internação hospitalar costuma desestabilizar não só o paciente, mas também a sua família, que passa a experienciar tensões e incertezas frente a enfermidade de um de seus membros. Inserida nas regras institucionais, a família também necessita adaptar-se a normas e rotinas previstas, além de entrar em contato com aparelhos sofisticados e com um linguajar técnico que destoa da comunicação habitual. A hospitalização representa um desgaste significativo para o sistema familiar, principalmente quando aquele que adoece é uma criança (SILVA et al., 2006).

O nascimento de um filho é permeado por expectativas parentais, que antecedem a própria gestação e influenciam a relação que será estabelecida na tríade mãe-pai-bebê. Definidas nos aspectos fantasmático, imaginário, narcísico e mítico, relacionam-se às representações inconscientes tanto do pai quanto da mãe, às idealizações do psiquismo do casal sobre como a criança será, à representação do ideal de perfeição parental, bem como às representações culturais atribuídas à infância (GOLSE, 2002). Nesse sentido, em situações de adoecimento do filho ocorre uma ruptura dessas expectativas primitivas e os pais experenciam a morte do filho idealizado, o que pode desencadear frustrações, ansiedades, rejeições, revoltas e desajustamentos psicossociais (ALVES, 2012).

Quando se trata da possibilidade de doença oncológica do filho, emergem nos pais sentimentos intensificados de angústia, de ansiedade e de desesperança diante da incerteza do que está por vir (BRUM; AQUINO, 2014). Frente à doença, ao imprevisível e à possibilidade de morte, pode-se estabelecer um momento de crise, em que a experiência traumática irrompe a vida e as respostas apresentadas se mostram insuficientes (MOHALLEM; SOUZA, 2000). Nessa perspectiva, a hospitalização aciona respostas singulares em cada família, de modo que a intensidade do impacto emocional vivenciada pelos pais decorrerá principalmente da condição psíquica de cada indivíduo, do momento de vida em que a internação acontece, do suporte social disponível e da gravidade do quadro clínico do filho (KERNKRAUT; SILVA, 2013). Fatores como a complexidade da doença, o estágio em que a patologia foi descoberta e o acesso à assistência médica também vão interagir com diversos aspectos subjetivos, conferindo, assim, caráter de particularidade à cada situação (BRUM; AQUINO, 2014).

A fase de pré-diagnóstico desperta grande ansiedade e medo na família, de modo que estes podem apresentar sofrimento emocional mais intenso do que o próprio paciente (ALVES, 2013). Em casos de desajustamento da criança doente, é comum observar que essas manifestações no infante estão mais diretamente relacionadas à maneira como os pais lidam com o filho adoecido do que com comportamentos da criança em si (CASTRO; PICCININI, 2002). Entretanto, a literatura nacional ainda focaliza as implicações do tratamento sobre o próprio paciente, sendo necessário maiores estudos sistemáticos a respeito dos processos psicológicos a que os cuidadores são expostos durante o tratamento de seus filhos, e das formas como enfrentam essas demandas (KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2008). Além disso, dentre as pesquisas existentes, o enfoque ainda reside na experiência da mãe como cuidadora, havendo escassez acerca da perspectiva paterna frente à hospitalização do filho (REIS et al, 2017).

No Hospital de Clínicas de Porto Alegre, a partir da atuação como psicóloga no Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde, surgiram a necessidade e o interesse de investigar em pais e mães o período que antecede a confirmação diagnóstica do filho, tendo em vista que, não raro, internam crianças já com a doença em estágio avançado. O atraso do diagnóstico, somado ao subsequente atraso da instauração do terapêutica adequada, tendem a ocasionar consequências desfavoráveis como a necessidade de tratamento mais agressivo e menor chance de cura; a maior possibilidade de sequelas tardias com repercussões na qualidade de vida; bem como medidas iniciais errôneas com impacto negativo no prognóstico (INCA; IRM, 2011).

As famílias enfrentam, portanto, grandes dificuldades para lidar com a doença oncológica, que causa muito sofrimento desde o momento exploratório de sinais e sintomas e, comumente, desperta maior angústia quanto mais avançada ela se encontra. Ademais, a precariedade de condições socioeconômicas e culturais dos pacientes e de seus familiares amplifica a vulnerabilidade social que a doença impõe (CARVALHO, 2008). À vista disso, justifica-se a importância de compreender a percepção de pais e de mães no período pré-diagnóstico de doença oncológica do filho para que, com isso, também se possa pensar em possibilidades de intervenções psicológicas preventivas.

1.2 Problema de pesquisa

Acredita-se que o período de investigação diagnóstica de doença oncológica infantil apresenta-se como um momento estressor na família, mobilizando especialmente os genitores. Sendo assim, é necessário identificar as defesas e as estratégias utilizadas pelos pais para o enfrentamento desse período, propiciando atenção à saúde psíquica da família.

1.3 Questões norteadoras

- a) Como o pai e a mãe reagem emocionalmente diante da espera diagnóstica de doença oncológica do filho?

- b) Quais estratégias de enfrentamento utilizadas pelo pai e pela mãe durante o período de investigação diagnóstica de doença oncológica do filho?

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 O período de investigação de doença oncológica do filho

O câncer na infância difere do câncer na idade adulta essencialmente em aspectos quanto à origem biológica, aos fatores de risco, aos tipos histológicos, ao sítio anatômico e às respostas ao tratamento. As neoplasias nas crianças geralmente são de origem embrionária, mais agressivas e de evolução mais rápida. Já nos adultos, a maioria das neoplasias malignas são de origem epitelial, acometendo células que recobrem os órgãos, apresentam evolução mais lenta e têm influência de fatores de risco como o tabagismo, o etilismo, o sedentarismo e a obesidade. No câncer pediátrico, como não há evidências sobre a ação de fatores ambientais na ocorrência das mutações, não existem medidas efetivas de prevenção primária — exceto a vacinação contra hepatite B, que é eficaz na prevenção do desenvolvimento do hepatocarcinoma. Torna-se essencial, portanto, o diagnóstico precoce como estratégia de prevenção secundária, seguido por um tratamento efetivo, no sentido de influenciar desfechos mais positivos, reduzindo a morbidade e a mortalidade pela doença (INCA; IRM, 2011).

A percepção das famílias acerca do possível adoecimento do filho ocorre tanto por sinais e sintomas quanto por mudanças comportamentais em atividades habituais. Em alguns casos, é a criança quem sinaliza aos pais que algo está diferente. No entanto, essas alterações não são necessariamente específicas e podem surgir de maneira abrupta, devido às características biológicas dos tumores pediátricos de crescimento rápido, ou de forma leve e corriqueira, influenciando no tempo até a descoberta da doença. As trajetórias investigatórias variam desde diversos atendimentos nos serviços de saúde até encaminhamentos direcionados para centros especializados (FERMO et al, 2014). Nesse sentido, variados fatores influenciam no tempo desde a apresentação dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico de câncer, como o tipo de tumor, a idade do paciente, a suspeita clínica, a extensão da doença, o cuidado ou a percepção da doença pelos pais, o nível de educação dos pais, a distância do centro de tratamento e o sistema de cuidado de saúde (MARQUES et al, 2015).

Os familiares vivenciam uma intensidade de emoções frente ao adoecimento de um dos membros. No período pré-diagnóstico surgem sentimentos de revolta, de tristeza, de impotência, de inconformismo, além da eventual rebeldia contra Deus (BRUM; AQUINO, 2014). Na tentativa de buscar explicações pelo adoecimento do filho, também aparecem

frequentemente sentimentos de autoculpabilização nos pais, os quais se questionam quanto ao cuidado propiciado; à sua competência genética; à possibilidade de terem exigido demais dos filhos; ou aos pensamentos e atos tidos durante a gravidez, que levam a compreensão da doença como um castigo (STEFFEN; CASTOLDI, 2006). Ainda que apresentem sentimentos de angústia frente à possibilidade de confirmação da neoplasia do filho, os pais manifestam a esperança de que seus temores não sejam ratificados (CAVICCHIOLI; MENOSSEI; LIMA, 2007).

2.2 Estratégias de enfrentamento

A ameaça de confirmação de doença oncológica do filho impõe-se como um evento estressor que acontece abruptamente na história da família e tende a gerar disfuncionalidades nesse sistema. Os pais, além de enfrentarem ansiedades, medos e frustrações pelo adoecimento da criança, necessitam gerenciar, junto a isso, necessidades diárias da vida social e da família (HAN et al., 2009). Dentre os desafios iniciais experienciados, tem-se separação de membros da família durante a internação investigatória; possibilidade de transferência de cidade; interrupção de atividades diárias; desajuste financeiro e limitações na compreensão do diagnóstico (NASCIMENTO et al., 2005).

A vivência da hospitalização leva a família a passar por um processo de adaptação e de acionamento de estratégias para lidar com o diagnóstico da doença. Os mecanismos de defesa surgem como um recurso do psiquismo para lidar com situações adversas, portanto, não devem ser vistos como sinônimo de patologia, mas como o mais primitivo recurso do ego para manter-se íntegro e integrado (BOTEGA, 2006). Cada pessoa apresenta um repertório defensivo que utiliza para lidar com os conflitos advindos de seu mundo interno ou externo, os quais podem exprimir plasticidade ou rigidez (CHVATAL; BÖTTCHER-LUIZ; TURATO, 2009). Nesse sentido, o modo pelo qual a família reage na fase pré-diagnóstica é de grande significância, pois se apresenta como um indicativo de padrões de funcionamento e de mecanismos de enfrentamento utilizados que persistirão ao longo do tratamento (FRANCO, 2008).

Essas defesas, provenientes do inconsciente e observadas no comportamento dos familiares, podem ser classificadas como primitivas, neuróticas e maduras. Dentre as defesas primitivas situam-se a negação, em que há a falta de reconhecimento de aspectos dolorosos da realidade; a projeção, em que se atribuem as próprias ideias e os afetos

intoleráveis a outras pessoas; e a regressão, em que se retorna a gratificações de fases anteriores numa tentativa de fuga frente ao presente angustiante. As defesas neuróticas incluem, por exemplo, a intelectualização, em que há o uso de ideação excessiva e abstrata para evitar sentimentos difíceis; e a racionalização, em que o sujeito busca respostas lógicas a fim de tentar explicar e justificar para si uma determinada situação. O humor aparece como um tipo de defesa madura, em que há a descoberta de elementos cômicos e irônicos em situações difíceis, a fim de reduzir afetos desagradáveis e desconforto pessoal (GABBARD, 2016).

Ao perceber a situação estressante, a pessoa experimenta uma sensação emocional desagradável, buscando adotar estratégias que minimizem seu sofrimento. As estratégias de enfrentamento podem ser classificadas, sob uma perspectiva cognitiva, em estratégias focalizadas na emoção ou focalizadas no problema. As estratégias focalizadas na emoção referem-se ao esforço para regular e aliviar o estado afetivo associado ao estresse. Visam reduzir a sensação física desagradável de um estado de estresse, como fumar um cigarro, tomar um tranquilizante, assistir a uma comédia, sair para correr. As estratégias focalizadas no problema referem-se ao esforço para agir na origem do estresse, objetivando alterar o problema existente na relação entre a pessoa e o ambiente que está causando tensão como, por exemplo, estudar mais para uma segunda prova, quando o desempenho na primeira não foi tão satisfatório (LISBOA et al., 2002).

As estratégias de enfrentamento são divididas em oito fatores, sendo eles: (1) confronto, (2) afastamento, (3) autocontrole, (4) suporte social, (5) aceitação de responsabilidade, (6) fuga-esquiva, (7) resolução de problemas e (8) reavaliação positiva (SAVÓIA; SANTANA, 1996). No (1) confronto, o indivíduo acredita que tem que enfrentar a situação estressante sem se afastar das situações de risco. Já no (2) afastamento, há um distanciamento das possíveis situações estressantes no momento em que elas ocorrem. No (3) autocontrole, há uma crença de que o indivíduo deve, simplesmente, controlar-se para que a situação estressante passe. No (4) suporte social, busca-se auxílio externo, como amigos, colegas ou familiares. Na (5) aceitação de responsabilidade, pensa-se que a situação estressante é decorrente de suas ações e leva à aceitação de sua existência. Na (6) fuga-esquiva, há uma evitação de possíveis situações de risco. Na (7) resolução de problemas, há a tentativa de usar estratégias de manejo para a situação, e na (8) reavaliação positiva, usam-se estratégias para avaliar o que há de positivo na situação vivenciada naquele momento (RAMPELOTTO; ABAID, 2011).

O uso de religião, espiritualidade ou fé também aparece como estratégia para lidar com o estresse advindo de crises que ocorrem ao longo da vida. Numa perspectiva positiva, envolve a relação de segurança com um Deus benevolente e poderoso, bem como a crença de que há um significado a ser encontrado na vida. No entanto, esse tipo de enfrentamento pode ser adotado numa lógica negativa, que se expressa numa luta espiritual e que tende a produzir avaliações depreciativas influenciadas pela crença em um Deus punitivo e impotente (PANZINI; BANDEIRA, 2007).

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Analisar a percepção do pai e da mãe no período pré-diagnóstico de doença oncológica do filho.

3.2 Objetivos Específicos

- a) Descrever as reações emocionais do pai e da mãe no período pré-diagnóstico de doença oncológica do filho;
- b) Identificar os principais mecanismos de defesa utilizados pelo pai e pela mãe no período pré-diagnóstico de doença oncológica do filho;
- c) Caracterizar as estratégias de enfrentamento do pai e da mãe no período pré-diagnóstico de doença oncológica do filho.

4 MÉTODOS

4.1 Tipo de Estudo

Este estudo foi desenvolvido na abordagem qualitativa, a qual trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não são passíveis de redução à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2014). Trata-se de uma pesquisa descritiva, que tem como objetivo principal a descrição de características de determinada população, fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre variáveis (GIL, 2008).

4.2 Local

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica, localizada no terceiro andar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A coleta dos dados foi realizada na sala da Psicologia da unidade, localizada no mesmo andar. O Serviço de Oncologia Pediátrica do HCPA atende crianças e adolescentes de 0 a 18 anos com diagnóstico de neoplasia maligna. Possui 24 leitos destinados a internação majoritariamente via SUS, embora haja alguns leitos destinados a convênios. Recebe pacientes provenientes principalmente do Estado do Rio Grande do Sul, mas também de outras regiões do Brasil, sendo atendidos em média cem novos casos por ano. Dentre as neoplasias atendidas na unidade, as doenças mais prevalentes são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central, os linfomas, os neuroblastomas, os retinoblastomas e os tumores ósseos primários.

Referente ao trabalho da Psicologia, todos os pacientes internados na unidade são atendidos regularmente, bem como seus familiares, tendo em vista a complexidade do tratamento oncológico e suas repercussões biopsicossociais. O Hospital é um dos principais centros de referência no tratamento do câncer infantojuvenil do país, com estrutura que permite oferecer ao paciente tratamentos atualizados, que incluem quimioterapia, radioterapia, cirurgia e transplante de medula óssea, sempre dentro de protocolos assistenciais e de modo integrado com equipe multidisciplinar e demais especialidades pediátricas.

4.3 Participantes

Estipulou-se para o estudo oito famílias, sendo pais e mães de pacientes internados na Unidade de Oncologia Pediátrica que estivessem em investigação diagnóstica de doença oncológica, totalizando dezesseis participantes. A escolha dos participantes se deu intencionalmente, sendo definidas duas famílias por categoria de idade do filho, a fim de obter representatividade nas diferentes faixas etárias. A amostragem intencional faz parte do grupo de amostragens não probabilísticas, sendo aquela que envolve a maior participação por parte do pesquisador na escolha dos elementos da população que irá compor a amostra. O que há de mais significativo nas amostras intencionais ou propositalis, não se encontra na quantidade final de seus elementos, mas no modo como se concebe a representatividade desses elementos e na qualidade das informações obtidas (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Entende-se que o estágio desenvolvimental em que o filho se encontra, por si só, traz desafios específicos aos pais, aos quais serão acrescidos os impactos da hospitalização. Sendo assim, as categorias de idade foram definidas a partir das fases psicosssexuais proposta por Freud (1905), a saber: fase oral (0 a 1 ano), fase anal (de 1 a 3 anos), fase fálica (de 3 a 6 anos), período de latência (de 6 a 12 anos) e fase genital (da puberdade em diante). Como este estudo é voltado para a doença oncológica infantil, a fase genital não foi incluída, tendo em vista as particularidades relativas à adolescência. Além disso, a definição de entrevista individual com cada progenitor visa a descrição dos elementos trazidos para posterior comparação entre as percepções do pai e da mãe.

Idade dos pacientes	Participantes do estudo
1 mês até 11 meses e 29 dias	2 famílias
1 ano até 2 anos, 11 meses e 29 dias	2 famílias
3 anos até 5 anos, 11 meses e 29 dias	2 famílias
6 anos até 11 anos, 11 meses e 29 dias	2 famílias

4.3.1 Critérios de inclusão

Pais e mães que acompanham o filho na internação para investigação diagnóstica de doença oncológica.

4.3.2 Critérios de exclusão

- a) Acompanhantes que não sejam pai ou mãe biológicos do paciente;
- b) Doença psiquiátrica prévia de pai ou de mãe;
- c) Alguma dificuldade cognitiva de pai ou de mãe que impossibilite a entrevista;
- d) Pai e mãe com idades inferior a 18 anos;
- e) Pai e mãe com filhos a partir de 12 anos.

4.4 Coleta de informações

O instrumento de pesquisa consistiu em uma entrevista semiestruturada com os pais e as mães que acompanharam o filho na internação para investigação diagnóstica de doença oncológica. A coleta de informações ocorreu nos meses de janeiro de 2019 à setembro de 2019, no entanto após abril, não houve internação de pacientes em investigação diagnóstica que preenchessem os critérios para as categorias pendentes. O roteiro da entrevista foi elaborado pelas pesquisadoras para investigar o tema proposto. A entrevista foi realizada em apenas um encontro e contou com um roteiro previamente elaborado (Apêndice A), de aspecto qualitativo, contendo questões abertas a respeito da percepção do pai e da mãe de como enfrentam o período de investigação diagnóstica de doença oncológica do filho. O tempo estimado da entrevista foi de aproximadamente 1 hora.

Cabe salientar, que os participantes da pesquisa responderam a entrevista individualmente, em uma sala reservada, de forma a propiciar ambiente favorável e a preservar o sigilo dos dados revelados. As respostas dos participantes foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Além disso, foram obtidas algumas informações importantes dos prontuários dos pacientes para caracterizar a amostra deste estudo, como sexo, idade, hipótese diagnóstica e tempo de internação, seguindo o Termo de Compromisso para Utilização de Dados (Anexo B).

4.5 Análise de informações

A análise das informações obtidas ocorreu por meio do método de Análise de Conteúdo, que é definida por um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que visa analisar o que foi dito nas entrevistas ou observado pelo pesquisador. A análise do material consistiu na classificação de temas ou categorias que auxiliaram na compreensão do que está por trás dos discursos (SILVA; FOSSÁ, 2015).

Este estudo seguiu as fases da técnica proposta por Bardin (2011), as quais compreendem a pré-análise; a exploração do material; e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Na primeira fase, segundo a autora, organiza-se o material a ser analisado com o objetivo de torná-lo operacional. Sistematiza-se as ideias iniciais por meio da (a) leitura flutuante, momento em que se começa a conhecer o texto; da (b) escolha dos documentos, que consiste na demarcação do que será analisado; (c) formulação das hipóteses e dos objetivos; (d) referenciação dos índices e elaboração de indicadores. Na segunda fase, a partir da exploração do material ocorre a definição de categorias (sistemas de codificação) e a identificação das unidades de registro e das unidades de contexto nos documentos. Na terceira fase, realiza-se o tratamento dos resultados, por meio da condensação e do destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais. Este é o momento da intuição e da análise reflexiva e crítica. Sendo assim, neste estudo, foram examinadas as falas dos pais e das mães de crianças em investigação de doença oncológica, sendo priorizados tanto os aspectos comuns dos discursos quanto as particularidades de cada caso.

4.6 Aspectos éticos

Antes da coleta de informações, este projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil e encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para avaliação, conforme previsto pela Resolução nº 466/12, a qual estipula diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (CNS, 2012). Após sua aprovação, os participantes foram contatados pessoalmente, a fim de explicar os objetivos da pesquisa, bem como a forma de coleta e a análise de dados. Foram asseguradas confidencialidade e privacidade tanto em relação aos dados obtidos quanto ao anonimato dos participantes, assim como total liberdade para a participação no estudo, atendendo à Resolução nº 510/16 (CNS, 2016), que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em

Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes. Também lhes assegurou possibilidade de desistência, em qualquer momento do processo, sem que houvesse nenhum prejuízo na assistência médica e psicológica prestada no hospital.

A partir do interesse do participante, agendou-se um encontro para realização da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A) e, conforme o aceite do participante, assinatura de duas vias desse documento, ficando uma consigo e outra com as pesquisadoras. Em seguida, prosseguiu-se com a entrevista individual, que foi efetuada pela própria residente pesquisadora. A participação nesta pesquisa não previu riscos à saúde, no entanto, aspectos emocionais porventura mobilizados pelo instrumento poderiam ser trabalhados em psicoterapia posteriormente, sem nenhum custo financeiro. O Serviço de Psicologia da Unidade de Oncologia Pediátrica deu seguimento ao acompanhamento psicológico dessas famílias durante a internação, conforme rotina de assistência. Como benefício do estudo, a participação pode contribuir para o aumento do conhecimento sobre essa área da Psicologia.

5 RESULTADOS

REFERÊNCIAS

ALVES, E.G.R. A morte do filho idealizado. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, v.1, n. 36, p. 90-97, 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/morte_filho_idealizado.pdf>. Acesso em: 01 set. 2018.

ALVES, D.R.B. **O impacto da doença oncológica na família**. Monografia, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BOTEGA, N.J. (Org.) **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

BRUM, M.V.; AQUINO, G.B. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. **Revista Científica da Faminas**. Muriaê /BH-MG, v.10, n.2, Maio – Agosto, 2014. Disponível em: <http://www.faminas.edu.br/upload/downloads/20141126163652_658284.pdf>. Acesso em: 09 set. 2018.

CARVALHO, C.S.U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.54, n.1, 87-96. 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf>. Acesso em: 20 set. 2018.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.15, n.3, p. 625-635. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/prc/v15n3/a16v15n3.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2018.

CAVICCHIOLI, A.C.; MENOSSI, M.J.; LIMA, R.A.G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.15, n.5, p.155-162, 2007. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421877022>>. Acesso em: 30 set. 2018.

CHVATAL, V.L.S.; BÖTTCHER-LUIZ, F.; TURATO, E.R. Respostas ao adoecimento: mecanismos de defesa utilizados por mulheres com síndrome de Turner e variantes. **Revista de Psiquiatria e Clínica**. São Paulo, v. 36, n. 2, p. 43-47, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832009000200001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 out. 2018.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 01 out. 2018.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 510**, de 07 de abril de 2016. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html>. Acesso em: 01 out. 2018.

FERMO, V.C.; LOURENÇATTO, G.N.; MEDEIROS, T.S.; ANDERS, J.C.; SOUZA, A.I.J. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. **Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 54-59. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0054.pdf>>. Acesso em: 28 set. 2018.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p. 17-27, Jan. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2018.

FRANCO, M. H. P. A família em psico-oncologia. In: CARVALHO, V. A.; FRANCO, M.H.P.; KOVÁCS, M.J.; LIBERATO, R.P.; MACIEIRA, R.C.; VEIT, M.T.; GOMES, M.J.B.; BARROS, L.H.C. (Orgs.) **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 358-361.

FREUD, S. (1905) Três ensaios sobre a Teoria da Sexualidade. **Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud**, vol. VII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

GABBARD, G.O. As bases teóricas da psiquiatria dinâmica. In: GABBARD, G.O. **Psiquiatria psicodinâmica na prática clínica**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2016. p. 33-73.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOLSE, B. O que temos aprendido com os bebês. In: FILHO, L.C.; CORRÊA, M.E.G.; FRANÇA, P.S. (Orgs.) **Novos olhares sobre a gestação e a criança de 0 a 3 anos: Saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê**. Brasília: Editora L.G.E, 2002. p. 116-134.

HAN, H. R.; CHO, E. J.; KIM, D.; KIM, J. The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. **Psycho-oncology Online**, v.18, n.9, 956-964. 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3056775/>>. Acesso em: 05 out. 2018.

INCA; IRM. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. 2. ed. **Revista Ampliada**. Rio de Janeiro: Inca, 2011.

KERNKRAUT, A.M.; SILVA, A.L.M. A clínica psicológica no hospital-geral: como avaliar o paciente adulto internado em hospital-geral? In: ANDREOLI, P.B.A.; CAIUBY, A.V.S.; LACERDA, S.S. (Orgs.) **Psicologia hospitalar**. São Paulo: Editora Manole, 2013. p. 3-9.

KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A.L. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**, 25, 417-429. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a10v25n3>>. Acesso em: 20 set. 2018.

LISBOA, C; KOLLER, S.H., RIBAS, F.F.; BITENCOURT, K.; OLIVEIRA, L.; PORCIUNCULA, L.P.; MARCHI, R.B. Estratégias de coping de crianças vítimas e não vítimas de violência doméstica. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.15, n.2, p. 345-362, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n2/14358.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2018.

MARQUES, C.L.T.Q.; BARRETO, C.L.; MORAIS, V.L.L.; JÚNIOR, N.F.L. (Orgs.) **Oncologia: Uma abordagem multidisciplinar**. Recife: Carpe Diem Edições e Produções Ltda, 2015.

MINAYO, M.C.S. (Org.) **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 18ª ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MOHALLEM, L.N.; SOUZA, E.M.C.D. Nas vias do desejo... In: MOURA, M.D. (Org.) **Psicanálise e hospital**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000. p. 41-48.

NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M.; HAYES, V.H.; LIMA, R.A.G. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.39, n. 4, p. 469-474, Dec. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 out. 2018.

PANZINI, R.G.; BANDEIRA, D.R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 126-135, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 out. 2018.

RAMPELOTTO, C.M.; ABAID, J.L.W. Estratégias de coping utilizadas por pilotos de caça. **Revista Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 35, p. 30-42, ago./dez. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 out. 2018.

REIS, S.M.G.; LEITE, A.C.A.B.; ALVARENGA, W.A.; ARAÚJO, J.S.; ZAGO, M.M.F.; NASCIMENTO, L.C. Metassíntese sobre o homem como pai e cuidador de um filho hospitalizado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.25, p.1, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-e2922.pdf>. Acesso em: 20 set. 2018.

SAVÓIA, M. G.; SANTANA, P. R; MEJIAS, N. P. Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o Português. **Revista de Psicologia USP**, São Paulo, v. 7, p. 183-201, 1996. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicousp/v7n1-2/a09v7n12.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2018.

SILVA, A. H.; FOSSÁ, M. I. T. Análise de Conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Qualit@s Revista Eletrônica**, Campina Grande, v. 17, n. 1, 2015. Disponível em: <<http://revista.uepb.edu.br/index.php/qualitas/article/view/2113/1403>>. Acesso em: 15 nov. 2018.

SILVA, L.C.; WEISS, E.M.; BERNARDES, D.B.; SOUZA, A.I.J. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Família, Saúde e Desenvolvimento**. Curitiba, v.8, n.1, p.73-79, jan./abr. 2006. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/refased/article/view/8024/5651>>. Acesso em: 01 set. 2018.

STEFFEN, B. C.; CASTOLDI, L. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v.26, n.3, 406-425. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v26n3/v26n3a06.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro para entrevista

Progenitor:

Data da entrevista:

Código de identificação (pai/ mãe)

_____ Idade: _____

Data nascimento: _____ Escolaridade (ano concluído): _____

Ocupação? () sim () não () desempregado(a). Desde quando? _____

O que fazes (ias)? _____ Quantas horas por semana? ____

Estado civil: () casado(a) () separado(a) () solteiro(a) () viúvo(a) () concubinato

O casal está junto () sim () não Se não, quanto tempo de separação: _____

Tempo de relacionamento do casal: _____

Número de filhos do casal: _____

Posição desse filho na prole: _____

Renda familiar aproximada:

() 1 salário mínimo (R\$ 954) () 2 salários mínimos (R\$ 1908)

() 3 salários mínimos (R\$ 2862) () 4 salários mínimos (R\$ 3816)

Crença religiosa: _____ Praticante? () sim () não () às vezes

Está ou esteve em acompanhamento psicológico ou psiquiátrico? () sim () não

Desde quando? _____

Faz uso de alguma medicação psiquiátrica? () sim () não Qual? _____

Código de identificação (filho)

_____ Idade: _____

Data de Nascimento: _____

Tempo de investigação diagnóstica: _____

Hipótese diagnóstica: _____

Data da internação: _____

Paciente mora com: _____

Quantos irmãos? _____ De que idade? _____

1. Como você percebeu os primeiros sintomas do seu filho?

2. Quais os seus pensamentos e sentimentos ao saber que estava iniciando investigação de doença oncológica no seu filho?

3. Como você lida com situações difíceis? (reações emocionais, comportamentos)

4. O que você utiliza ou faz para enfrentar esse momento de investigação de doença oncológica de seu filho? Isso te ajuda na relação com seu filho nesse momento?

5. Como você e sua família se organizaram para acompanhar a internação do seu filho? Quais as mudanças na sua rotina?

6. Com quem você conta como apoio nesse momento? De que forma essa/s pessoa/s lhe auxilia/m? Identifica outras formas de apoio?

7. Percebe mudança na sua relação com o seu filho a partir da investigação diagnóstica de doença oncológica? Se sim, quais?

ANEXOS

ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto CAAE: 04354918.6.0000.5327

Título do Projeto: Doença oncológica infantil: percepção e enfrentamento do pai e da mãe no período pré-diagnóstico

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é investigar a percepção do pai e da mãe no período pré-diagnóstico de doença oncológica do filho. Se você aceitar participar da pesquisa, sua participação consistirá em responder verbalmente uma entrevista elaborada pelas pesquisadoras sobre a sua percepção sobre o período de investigação diagnóstica de doença oncológica do seu filho. Esta entrevista será gravada em um gravador de voz e após será transcrita pelo entrevistador. O tempo estimado de duração é de aproximadamente 45 minutos. Essas informações serão coletadas em uma sala do Serviço de Psicologia localizada na Unidade de Oncologia Pediátrica, no 3º andar do HCPA, onde haverá apenas você e o pesquisador. As informações obtidas no estudo serão sempre tratadas confidencialmente, ou seja, os resultados serão divulgados de maneira agrupada, sem a identificação dos participantes, desse modo, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

A participação nesta pesquisa não adiciona riscos à saúde, mas você poderá sentir algum desconforto ao responder perguntas pessoais. Assim sendo, aspectos emocionais que venham a ser mobilizados pelo instrumento poderão ser discutidos posteriormente, tendo em vista o acompanhamento regular realizado pelo Serviço de Psicologia da Unidade Oncopediátrica aos familiares de pacientes internados, sem nenhum custo financeiro. Como benefício do estudo, sua participação contribuirá para o aumento do conhecimento sobre essa área da Psicologia.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar no decorrer da entrevista, retirando seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o seu filho e a sua família recebem ou possam vir a receber na instituição. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação no estudo e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, psicóloga Cláudia Simone Silveira dos Santos, ou com a psicóloga Marina Stürmer Scur, por meio do telefone (51) 3359.8507. Para esclarecimentos adicionais, você poderá se dirigir ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA localizado no 2º andar, sala 2227, com horário de funcionamento das 8h às 17h de segunda à sexta, ou entrar em contato pelo telefone (51) 3359.7640.

Você assinará duas vias deste documento, ficando uma consigo e outra com as pesquisadoras. Pelo fato de o paciente ser menor de idade, também é necessária a sua autorização para acesso de dados do prontuário do seu filho, tais como sexo, idade, hipótese diagnóstica e tempo de internação.

Declaro que fui informado dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada, aceitando participar conforme os aspectos acima descritos.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Porto Alegre, _____ de _____ 2019.

ANEXO B – Termo de Compromisso para Utilização de Dados

TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS

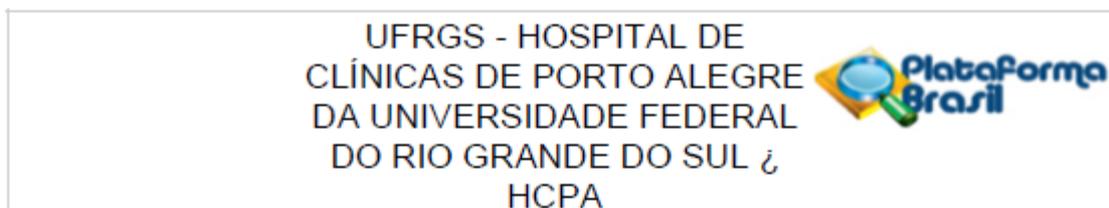
Título do Projeto

DOENÇA ONCOLÓGICA INFANTIL: ENFRENTAMENTO E PERCEPÇÃO DO PAI E DA MÃE NO PERÍODO PRÉ-DIAGNÓSTICO	Cadastro no GPPG
--	------------------

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em prontuários e bases de dados do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

Porto Alegre, 28 de novembro de 2018.

Nome dos Pesquisadores	Assinatura
CLÁUDIA SIMONE SILVEIRA DOS SANTOS	
DANIELA ANDRIGHETTO BARBOSA	
MARINA STÜRMER SCUR	Marina Stürmer Scur

ANEXO C – Carta de Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa**COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: DOENÇA ONCOLÓGICA INFANTIL: ENFRENTAMENTO E PERCEPÇÃO DO PAI E DA MÃE NO PERÍODO PRÉ-DIAGNÓSTICO

Pesquisador: CLÁUDIA SIMONE SILVEIRA DOS SANTOS

Versão: 1

CAAE: 04354918.6.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 151817/2018

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto DOENÇA ONCOLÓGICA INFANTIL: ENFRENTAMENTO E PERCEPÇÃO DO PAI E DA MÃE NO PERÍODO PRÉ-DIAGNÓSTICO que tem como pesquisador responsável CLÁUDIA SIMONE SILVEIRA DOS SANTOS, foi recebido para análise ética no CEP UFRGS - Hospital de Clínicas de Porto Alegre da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - HCPA em 11/12/2018 às 09:59.