

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

GABRIEL HENRIQUE LEMOS TRAZZI

**Doença oncológica pediátrica: estratégias de enfrentamento do  
acompanhante nas diferentes fases do tratamento clínico**

Orientadora: Dra. Cláudia Simone Silveira dos Santos

Porto Alegre

2022

GABRIEL HENRIQUE LEMOS TRAZZI

**Doença oncológica pediátrica: estratégias de enfrentamento do  
acompanhante nas diferentes fases do tratamento clínico**

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

2022

## CIP - Catalogação na Publicação

Trazzi, Gabriel Henrique Lemos  
Doença oncológica pediátrica: estratégias de  
enfrentamento do acompanhante nas diferentes fases do  
tratamento clínico / Gabriel Henrique Lemos Trazzi. --  
2022.  
61 f.  
Orientadora: Cláudia Simone Silveira dos Santos.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) --  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de  
Clínicas de Porto Alegre, Residência Multiprofissional  
em Onco-Hematologia, Porto Alegre, BR-RS, 2022.

1. Psico-Oncologia. 2. Adaptação Psicológica. 3.  
Estratégias de Enfrentamento. 4. Acompanhante de  
Paciente. 5. Institutos de Câncer. I. dos Santos,  
Cláudia Simone Silveira, orient. II. Título.

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	4
1.1	Justificativa	4
1.2	Problema de Pesquisa	6
1.3	Questões Norteadoras	6
2	REVISÃO DA LITERATURA	7
2.1	O câncer infantil e suas características	7
2.2	O impacto na rede de apoio e a função de acompanhante	9
2.3	Enfrentamento ( <i>Coping</i> )	10
3.	OBJETIVOS	13
3.1	Objetivo Geral	13
3.2	Objetivos específicos	13
4.	MÉTODO	14
4.1	Delineamento Metodológico da Pesquisa	14
4.2	Local	14
4.3	Participantes	15
4.3.1	Critérios de inclusão	16
4.3.2	Critérios de Exclusão	16
4.4	Coleta de Informações	16
4.5	Análise de informações	17
4.6	Aspectos Éticos	18
5.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	20
	REFERÊNCIAS	45
	APÊNDICE A – Roteiro para entrevista	51
	APÊNDICE B – EMEP	54
	APÊNDICE C – HADS	58
	ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	60

## **1.INTRODUÇÃO**

### **1.1 Justificativa**

O câncer é caracterizado como um processo de proliferação desordenada de células que pode ocorrer em qualquer parte do organismo. As neoplasias pediátricas são a segunda causa de morte, por doença, nos países desenvolvidos, e vêm sendo registradas como uma das principais causas de óbito nos países em desenvolvimento (Mendonça, 2007). Dados de 1999, fornecidos pelo Ministério da Saúde, indicam que o câncer representa a quinta causa de morte entre pessoas de 01 a 19 anos (CAMARGO; KURASHIMA, 2007). No Brasil, de acordo com a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, é considerado paciente pediátrico aquele na faixa de 0 a 18 anos.

O câncer, além de ser considerado um problema de saúde pública devido à mortalidade elevada, trata-se de uma doença estigmatizada, impregnada de preconceitos, que promove associações com situações de sofrimento e morte. (AREAL; NETTO 2019). O câncer infantil provoca comoção emocional e transtornos psicossociais no meio familiar. Seu tratamento, em termos nacionais, implica investimentos de grande monta e requer profissionais da área da saúde, familiares e voluntários que mobilizem a sociedade a fim de garantir as condições necessárias para que se alcance um bom resultado. De tal maneira, é possível a compreensão de um quadro de múltiplos enfoques ao que se refere ao câncer infantil, nos dando uma dimensão muito ampla para o entendimento de seu percurso como um todo, abarcando, além do indivíduo acometido pela doença, seu contexto sociocultural e político. (VALLE; RAMALHO, 2008)

Segundo Valle e Ramalho (2008), o tratamento de câncer pode ser feito, em boa parte do tempo, de forma ambulatorial, isto é, sem que a criança fique hospitalizada. As internações acontecem quando ocorrem infecções, quando há necessidade de cirurgia ou de um tratamento mais agressivo ou intensivo, ou ainda quando o estado geral da criança não é bom ou se agrava. Desta maneira, o período de internação muitas vezes é visto com temor pelos pacientes e cuidadores que ali estão. Muito associado a notícias ruins, a internação se mostra um local onde o sujeito se vê fora de sua casa, fora de sua

rotina e longe da maioria de seu círculo social, exigindo, assim, uma readaptação significativa necessária para sua permanência.

Desta forma, cabe-se analisar o contexto dos acompanhantes encarregados do cuidado da criança hospitalizada em ambiente de internação oncológica pediátrica. Segundo Lima (2004), frequentemente, o grupo de acompanhantes encontrado em ambiente de internação hospitalar pediátrica é composto, em sua maior parte, por mães. Complementa Wirth (2000), trazendo à tona um cenário onde a hospitalização representa um trauma real para os pais e causa uma abrupta interrupção nos planos da família. No entanto, a reação dos acompanhantes pode ser diferente, de acordo com as suas características e situações específicas.

O envolvimento da família com a doença precede o diagnóstico. A família está presente quando observa e avalia um sintoma, quando sugere ou providencia uma consulta médica (FRANCO, 2008). Ao processo de mobilização emocional, comportamental e cognitiva visando à adaptação a situações que mudam em cada etapa da doença dá-se, cientificamente, o nome de enfrentamento (PEÇANHA, 2008).

No enfrentamento da doença pela família, há fatores facilitadores e fatores complicadores (FRANCO, 2008). De acordo com a autora, entre fatores facilitadores, encontram-se: Estrutura familiar flexível; boa comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família; conhecimento dos sintomas e ciclos da doença; participação nas diferentes fases; sistemas de apoio informal e formal disponíveis. Já entre fatores complicadores, temos como exemplos: Padrões disfuncionais de relacionamentos, interação, comunicação e solução de problemas; sistemas de suporte formal e informal não existentes ou ineficientes; outras crises familiares simultâneas à doença; falta de recursos econômicos e sociais, cuidados médicos de pouca qualidade e dificuldade de comunicação com a equipe médica; doenças estigmatizantes e pouca assistência.

Diante do exposto, a psicologia, como abrangente área de estudo, deve ser capaz de encarar a temática envolvendo o adoecimento onco-pediátrico e seus processos. A abordagem no cuidado e assistência prestada

pelos acompanhantes cuidadores de pacientes em unidade de internação oncológica infantil necessita de características específicas. Desta forma, os objetivos do estudo foram compreender a repercussão psíquica e a interferência das estratégias de enfrentamento dos acompanhantes de pacientes com doença oncológica pediátrica nas diferentes fases do tratamento, caracterizar essas estratégias de enfrentamento e identificar possíveis riscos à saúde psíquica dos mesmos, através de escalas de ansiedade, depressão e modo de enfrentamento de problemas.

## **1.2 Problema de Pesquisa**

O adoecer provoca uma série de implicações ao que tange o indivíduo infligido, sua rede de apoio e sua estrutura familiar. No caso da manifestação de uma doença crônica e de alta complexidade, os impactos psicológicos costumam desencadear num sofrimento psíquico importante na rede atingida, em potencial ao cuidador acompanhante da criança enferma. Mostra-se importante, assim, o aprofundamento sobre o olhar da psicologia como ciência e atuação profissional na atenção à saúde psíquica dos envolvidos.

Compreendendo a abrangência da temática no contexto psicológico, têm-se como problema de pesquisa: como o acompanhante do paciente pediátrico oncológico enfrenta o adoecimento em diferentes etapas do tratamento: fase diagnóstica, fase de tratamento em curso e processo de recaída da doença.

## **1.3 Questões Norteadoras**

- a) Como os acompanhantes enfrentam emocionalmente o processo de hospitalização e tratamento realizado nos pacientes oncológicos pediátricos?
- b) Quais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos acompanhantes durante diferentes períodos no curso do desenvolvimento da doença oncológica pediátrica e suas repercussões?

## **2 REVISÃO DA LITERATURA**

## **2.1 O câncer infantil e suas características**

O estudo da oncologia e seus processos percorrem décadas de existência e contemplam múltiplos focos de atenção. Para nos situarmos no assunto proposto, devemos entender o sobre o desenvolvimento do câncer pediátrico.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer – INCA (2020), O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Diferentemente do câncer do adulto, o câncer infantojuvenil geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que originam os ovários e os testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles).

Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado (INCA, 2020).

Ao que tange o diagnóstico, deve-se atentar aos sinais e sintomas vividos pelo paciente. A manifestação clínica dos tumores infantojuvenis pode não diferir muito de doenças benignas (sem maior gravidade) comuns nessa faixa etária. A criança ou o jovem muitas vezes está em condições razoáveis de saúde no início do adoecimento. Por esse motivo, o conhecimento do médico sobre a possibilidade de ser câncer é fundamental (INCA, 2020).

Portanto, constitui-se uma marca definitiva na vida do paciente, evidenciando o constante contato com o imprevisível e com a necessidade de

manter flexibilidade perante constantes alterações da condição clínica. O diagnóstico, porém, também proporciona o benefício de uniformizar as ideias, iluminar suposições e mitos e estabelecer uma realidade consistente a respeito da doença (FIORELLI; MACIEL, 2016; AREAL; NETTO, 2019).

Após o diagnóstico, se avança ao planejamento do tratamento a ser desenvolvido. Devido tumores neoplásicos serem predominantemente de natureza embrionária, os mesmos na criança e no adolescente são constituídos de células indiferenciadas, o que, geralmente, proporciona melhor resposta aos tratamentos atuais. O tratamento é planejado de acordo com o diagnóstico do tumor, as suas características biológicas e a presença ou não de doença à distância do tumor. Além da cirurgia, o tratamento pode incluir a radioterapia, a quimioterapia, o transplante de medula óssea, e outros processos sofisticados, além de muitos medicamentos, de efeitos poderosos, custos elevados e sujeitos a diversas consequências colaterais (FIORELLI; MACIEL, 2016; INCA, 2020).

Revelado o lado prático do tratamento, tão importante quanto o mesmo é a atenção dada aos aspectos psicossociais da doença, uma vez que a criança e o adolescente doentes devem receber atenção integral, no seu contexto familiar. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente (INCA, 2020).

O Paciente em tratamento pode encontrar-se em fase processo remissão completa ou parcial da manifestação oncológica. O termo remissão significa a parada do processo cancerígeno, podendo ser temporária ou permanente. Quando a remissão acontece, regridem os sintomas e volta a situação física normal. Há remissões que podem ocorrer parcialmente, pois alguns sinais podem não desaparecer inteiramente, resultando na necessidade de o paciente ser submetido novamente a um novo procedimento terapêutico. (ESPÍNDULA, 2001)

A situação de recidiva da doença é definida como o reaparecimento do câncer após um período de remissão. Aí é preciso submeter a criança a outro tratamento terapêutico, e quando a cura não ocorre é possível manter o paciente em cuidados paliativos (ESPÍNDULA, 2001; DEVITA JR et al, 2011).

## **2.2O impacto na rede de apoio e a função de acompanhante**

Compreendendo a manifestação biológica, possíveis cursos e desfechos no tratamento do câncer infantojuvenil, há de se discorrer acerca do impacto biopsicossocial que imposto à rede de apoio do paciente com câncer. Segundo o INCA (2020), tão importante quanto o tratamento do câncer, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença no seu contexto familiar. A cura, visando a integralidade na atenção prestada, não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente.

O câncer infantojuvenil é uma doença que pode progredir severamente levando à cura ou à morte. É passível de tratamento e recuperação, mas culturalmente ainda carrega o estigma da morte. A realidade de ter um filho com câncer pode vir a transformar profundamente o cotidiano da família, em função de que uma série de ajustamentos deverão ocorrer para que se possa dar conta desta situação. (ESPÍNDULA. 2001; LIMA; LOPES, 2001)

Diante de um diagnóstico oncológico, há alterações importantes inerentes ao paciente e sua família. Desde o primeiro momento da descoberta da doença até o início do tratamento e a inserção na vida hospitalar, ocorre mudanças relacionadas à condição emocional, à rotina, a expectativas e planejamentos. Os pais têm suas rotinas e costumes transformados de forma contundente, até o direcionamento de suas atividades para o filho adoecido, o que pode acarretar numa diminuição do autocuidado dos pais (AREAL; NETTO, 2019; AULETTE, 2019).

Passadas as reações iniciais ao diagnóstico, o tempo encarrega-se de permitir, a cada paciente e respectiva família, reorganizar-se operacional e emocionalmente para iniciar o tratamento. A condição de dependência apresentada pelo paciente pode obrigar a algum integrante da família a reduzir suas atividades fora do lar para tornar-se acompanhante. A ida do paciente ao hospital rompe drasticamente com a rotina familiar. Esse rompimento obriga o núcleo de apoio a se reorganizar para a encarar a doença

sob outros pontos de vista, até então não experimentados. (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011; FIORELLI; MACIEL, 2016).

O medo permeia a família nos diversos momentos do processo de adoecimento e tratamento. Com as oscilações decorrentes do tratamento e possíveis intercorrências, a possibilidade de morte torna-se real, e a eventualidade da finitude desencadeia sentimentos diversos, como angústia, dor, revolta, negação, temor, impotência entre outros. (ZAKUASKAS; NETTO; COSI, 2019)

Levando-se em conta o processo de remissão da doença, mostra-se esperada a tranquilização das famílias envolvidas, embora ainda haja chances da doença retornar. Já quando se consolida o processo de recidiva da doença, demonstra-se um momento difícil de suportar para a família aceitar, gerando um estresse emocional contínuo (ESPÍNDULA, 2001).

### **2.3 Enfrentamento (*Coping*)**

Após sermos apresentados aos impactos e transformações ao cotidiano da rede de apoio do paciente oncológico em sua trajetória de tratamento clínico, devemos atentar-nos aos impactos subjetivos dos mesmos.

Desta forma, o cuidado com as famílias é importante, pois suas ansiedades e fantasias podem reverter-se em desconfiança em relação à equipe médica, não participação e insatisfação com o tratamento. O hospital é um lugar de predileção onde vai exprimir-se um sofrimento psíquico, seja reacional aos fatos traumáticos que conduziram a criança e sua família ao hospital ou preexistente e na origem dos distúrbios que provocaram a hospitalização. O sofrimento reacional, se não abordado, vai, por sua vez, rapidamente tornar-se patogênico (HABERKORN, 2004; MAURY, 1999).

Segundo Rolland (1998), famílias diferentes podem escutar a mesma discussão por meios de filtros históricos/culturais/éticos muito diversos, que podem levar a padrões conflituosos e disfuncionais posteriormente. O autor nos traz um cenário onde os sistemas de crenças modelam poderosamente o

modo como as famílias veem e respondem às situações de ameaça à vida. Os sentidos atribuídos à incapacitação e à morte, bem como a sensação de competência para influir no desenrolar dos eventos, vão afetar o modo como as pessoas agem em face de uma ameaça de perda. As reações emocionais dos familiares interferem nas reações do paciente. O paciente compreende e absorve esses sentimentos, que passam também a ser os dele (FIORELLI; MACIEL, 2016)

Desta maneira, mostra-se necessário que a família desenvolva estratégias de enfrentamento para lidar com as situações potencialmente estressoras e de desestruturação a âmbito familiar que possam aflorar-se diante ao diagnóstico e tratamento do paciente adoecido. O enfrentamento, ou estratégia de *coping*, são as estratégias (tidas por meio de pensamentos, ações, esforços cognitivos e comportamentais) empenhadas pelo indivíduo ao deparar-se com alguma ameaça às duas capacidades cognitivas e comportamentais, tendo como objetivo lidar com os momentos de dificuldades e sobrecarga emocional e/ou mental (MATTOS; BLOMER; CAMPOS; SILVÉRIO, 2016).

Tais estratégias são representadas por sentimentos de esperança, otimismo ou negação da situação e das consequências por ela geradas. O indivíduo tenta extrair aspectos positivos de acontecimentos negativos, com a finalidade de diminuição do transtorno emocional provocado por uma situação estressante (TAMAYO; TROCCOLI, 2002).

Ao perceber a situação estressante (problema), a pessoa experimenta uma sensação emocional desagradável, buscando adotar estratégias que minimizem seu sofrimento. As estratégias de *coping* podem ser diferenciadas, sob uma perspectiva cognitiva, em duas categorias, sendo (1) *coping* focalizado no problema e (2) *coping* focalizado na emoção. Quando focalizado no problema, é aplicado um esforço para agir contra a situação estressora, agindo na origem no stress, a fim de modificá-la. Como exemplo, refazer uma receita com ingredientes acertados caso a primeira tenha falhado. Quando focalizado na emoção, é empreendido um esforço para aliviar o estado afetivo associado ao stress, realizando atos a fim de minimizar o incômodo emocional de um evento estressante. Como, por exemplo, realizar algum ato de

catarse como fumar um cigarro e/ou correr para aliviar a tensão sem modificar o desfecho. (LISBOA et al, 2002)

A escolha sobre qual estratégia de enfrentamento utilizar decorre da avaliação que se faz da situação estressante. Trata-se de um processo dinâmico, onde os dois tipos de estratégias se complementam e são usados durante todo o decorrer do evento estressante, onde uma forma de enfrentamento pode por consequência facilitar a outra (SUIT; PEREIRA, 2008).

Podemos enquadrar as estratégias de enfrentamento em oito fatores: As estratégias de Confronto; Afastamento; Autocontrole; Suporte Social; Aceitação de Responsabilidade; Fuga-esquiva; Resolução de Problemas; Reavaliação positiva (SAVÓIA; SANTANA; MEJIAS, 1996). No fator confronto, o indivíduo acredita que tem que enfrentar a situação estressante sem se afastar das situações de risco. No fator afastamento, há um distanciamento das possíveis situações estressantes no momento em que elas ocorrem. No fator autocontrole, há uma crença de que o indivíduo deve, simplesmente, controlar se para que a situação estressante passe. No fator suporte social, busca-se auxílio externo, como amigos, colegas ou familiares. No fator aceitação de responsabilidade, pensa-se que a situação estressante é decorrente de suas ações e leva à aceitação de sua existência. No fator fuga-esquiva, há uma evitação de possíveis situações de risco. No fator resolução de problemas, há a tentativa de usar estratégias de manejo para a situação, e no fator reavaliação positiva, usam-se estratégias para avaliar o que há de positivo na situação vivenciada naquele momento (RAMPELOTTO; ABAID, 2011).

Por fim, conhecer a capacidade de enfrentamento e resiliência dos pacientes possibilita o desenvolvimento de ações que envolvem educação em saúde, além de influenciar o nível de adesão ao tratamento, de modo que cada fator, envolvido positivamente no processo de reabilitação, seja um alvo de intervenção da equipe multiprofissional (RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

- Compreender como as estratégias de enfrentamento dos acompanhantes de pacientes com doença oncológica pediátrica interferem nas diferentes fases do tratamento

#### **3.2 Objetivos Específicos**

- Identificar a repercussão psíquica, a partir da percepção e reações do acompanhante, diante do adoecimento oncológico pediátrico
- Caracterizar as estratégias de enfrentamento do acompanhante nas diferentes etapas do processo de hospitalização (Fase diagnóstica; Fase de tratamento em curso; e processo de recaída) e sua possível correlação.
- Analisar o contexto sociocultural dos acompanhantes e sua correlação aos efeitos psicológicos

### **4. MÉTODO**

#### **4.1 Delineamento Metodológico da Pesquisa**

Tratou-se de um estudo de delineamento misto, onde, segundo Creswell (2010), a metodologia mista se desenvolveu em resposta à necessidade de esclarecer o objetivo de reunir dados quantitativos e qualitativos em um único estudo. A pesquisa tem viés descritivo, ou seja, tendo como objetivo principal a descrição de características de determinada população, fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre variáveis (GIL, 2008).

Desta forma, quanto à sua natureza, o estudo trata-se de uma pesquisa básica. Segundo Gehhardt e Silveira (2009) e Prodanov e Freitas (2013), tem-se como objetivo pela pesquisa básica a agregação de novos conhecimentos à Ciência, sem a necessidade de uma aplicação prática prevista e /ou finalidades imediatas. Assim, pode ser utilizada como base para futuras pesquisas aplicadas.

#### **4.2 Local**

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica, localizada no terceiro andar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O Hospital de Clínicas de Porto Alegre é um hospital público de alta complexidade, sendo referência para a saúde no Rio Grande do Sul. Também é um hospital universitário, integrante dos hospitais universitários do Ministério da Educação, e vinculado academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

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 via SUS e leitos conveniados. O Hospital é um dos principais centros de referência no tratamento do câncer infanto-juvenil do Brasil, oferecendo aos pacientes tratamentos que incluem quimioterapia, radioterapia, cirurgia e transplante de medula óssea, de modo integrado com equipe multidisciplinar e demais especialidades pediátricas.

#### **4.3 Participantes**

Foram convidados a participar do estudo acompanhantes de pacientes internados na Unidade de Oncologia Pediátrica, estando estes nas diferentes etapas do curso de manifestação doença:

- Fase diagnóstica
- Fase de tratamento em curso
- Processo de recaída

Tais acompanhantes destacam-se por manterem-se como figura de referência aos cuidados prestados aos pacientes internados. Durante a

pesquisa, foi-se idealizada uma amostra envolvendo um total de seis participantes, sendo dois participantes para cada etapa envolvida. No decorrer da realização da pesquisa, foi selecionado um participante para a fase diagnóstica, dois participantes para a fase de tratamento em curso e dois participantes para o processo de recaída, totalizando uma amostra com cinco participantes.

<b>Etapa do tratamento</b>	<b>Participantes do estudo</b>
Fase diagnóstica	Um participante
Fase do tratamento em curso	Dois participantes
Processo de recaída	Dois participantes
<b>Total</b>	Cinco participantes

#### **4.3.1 Critérios de inclusão**

- Figura de referência como principal acompanhante do paciente durante internação na Unidade de Oncologia Pediátrica;
- Acompanhantes acima de 18 anos.

#### **4.3.2 Critérios de Exclusão**

- Doença psiquiátrica prévia do acompanhante que esteja desassistida e impossibilite a compreensão e a análise dos dados sob ótica de pesquisa;
- Alguma dificuldade cognitiva do acompanhante que impossibilite a entrevista.

#### **4.4 Coleta de Informações**

O instrumento de pesquisa consistiu em uma entrevista estruturada, com questões elaboradas pelo pesquisador (Apêndice A), aos acompanhantes de pacientes durante período de internação hospitalar envolvendo o diagnóstico e/ou tratamento oncológico pediátrico. A entrevista caracterizou-se por questões comuns de coleta de informações gerais acerca do entrevistado e questões específicas de acordo com a etapa vivenciada no tratamento e que respondam aos objetivos propostos de acordo com os subgrupos de pesquisa propostos. Foram separadas entre Questionários A (Compreendendo os dados de coleta para a Fase Diagnóstica); B (Compreendendo os dados de coleta para a Fase de Tratamento em Curso); e C (Compreendendo os dados de coleta para o Processo de Recaída). Os questionários possuirão 4 perguntas para A e B e 5 perguntas para C.

Somado à entrevista, realizou-se a aplicação da Escala de Modo de Enfrentamento de Problemas (EMEP) (Apêndice B) e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS (Apêndice C) como instrumentos auxiliares para a quantificação de elementos psicológicos dos achados, dando robustez ao estudo.

A EMEP é um instrumento de pesquisa contendo 45 itens divididos entre 4 estratégias de enfrentamento (focalizado no problema (itens 1-18); focalizado na emoção (itens 19-33); na busca de práticas religiosas pensamento fantasioso (itens 34-40); e busca de suporte social (itens 41-45)). As respostas são avaliadas por meio de uma escala de 1 a 5 pontos por item, onde escores mais elevados são indicativos de maior utilização de determinada estratégia de enfrentamento. (SEIDL; TROCCOLI; ZANNON, 2001).

A HADS é um instrumento de pesquisa composto por 14 itens, dos quais sete voltados para a avaliação da ansiedade (HADS-A) e sete para a depressão (HADS-D). Cada um dos seus itens pode ser pontuado de 0 a 3, compondo pontuação máxima de 21 pontos para cada escala. Para a avaliação da frequência da ansiedade e da depressão foram adotados os pontos de corte apontados por e recomendados para ambas as subescalas, onde resultados menores que 8 representam não evidências de ansiedade e/ou depressão e resultados iguais ou maiores a 9 representem evidências de ansiedade e/ou depressão em diferentes níveis. (ZIGMOND; SNAITH, 1983)

Os dados sociodemográficos e de diagnósticos foram coletados antes da entrevista, pelo próprio pesquisador através do sistema de prontuário. O tempo estimado da entrevista foi de, em média, aproximadamente 45 minutos. Os participantes da pesquisa responderam a entrevista após agendamento prévio com o pesquisador, separadamente e de forma individual, em uma sala reservada de forma a preservar o sigilo e os dados revelados. As respostas dos participantes foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

#### **4.5 Análise de informações**

A análise das informações obtidas pelas entrevistas realizadas ocorreu por meio do método de Análise de Conteúdo. A mesma constitui uma metodologia de pesquisa usada para descrever e interpretar o conteúdo de toda classe de documentos e textos. É uma técnica de análise das comunicações, que irá analisar o que foi dito nas entrevistas ou observado pelo pesquisador. Por Objetivo, essa análise, conduzindo a descrições sistemáticas, qualitativas ou quantitativas, ajuda a reinterpretar as mensagens e a atingir uma compreensão de seus significados num nível que vai além de uma leitura comum (MORAES, 1999; SILVA; FOSSÁ, 2015).

Segundo a técnica proposta por Bardin (2011), a Análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise da comunicação as quais compreendem a pré-análise; a exploração do material; e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Segundo a autora, na primeira fase ocorre-se a organização e operacionalização do material a ser analisado. Na segunda fase ocorre a consiste na aplicação sistemática do que fora estabelecido na etapa anterior. Na terceira fase, integram-se as informações obtidas e codificadas, realizando o tratamento dos resultados a fim de obter respostas para as informações pesquisadas.

Por fim, para o levantamento e análise das escalas pretendidas, serão adotadas as recomendações de análise conforme protocolo relacionado.

#### **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 a devida avaliação. A pesquisa, desta forma, seguiu à resolução nº 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, atendendo às normas das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (CNS, 2012). Os participantes deste estudo foram informados acerca dos objetivos do estudo e dos métodos de coleta e análise dos dados do material, podendo, desta maneira, decidir livremente sobre sua participação. 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.

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 o pesquisador. Em seguida, prosseguiu-se com a entrevista individual, que foi efetuada pelo próprio residente pesquisador. 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 dos participantes, conforme rotina de assistência.

**Artigo**

**Doença oncológica pediátrica: estratégias de enfrentamento do  
acompanhante nas diferentes fases do tratamento clínico**

*Gabriel Henrique Lemos Trazzi*

*Cláudia Simone Silveira dos Santos*

*Daniela Andrighetto Barbosa*

## Resumo

O estudo objetivou compreender como as estratégias de enfrentamento dos acompanhantes de pacientes com doença oncológica pediátrica interferem nas diferentes fases do tratamento: fase diagnóstica; fase de tratamento em curso; e processo de recaída, bem como identificar a repercussão psíquica, a partir da percepção e reações do acompanhante, diante do adoecimento oncológico pediátrico. Participaram da pesquisa cinco acompanhantes de pacientes internados na Unidade de Oncologia Pediátrica de um hospital terciário do Sul do Brasil. Foi uma pesquisa qualitativa, em que os participantes responderam a uma entrevista semiestruturada e a Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) e Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS). A partir da análise de conteúdo das entrevistas foram criadas as seguintes categorias: 1) Adaptação ao ambiente hospitalar, 2) Expectativas do tratamento, 3) Papel do cuidador durante a internação e 4) Percepção sobre o tratamento. As estratégias de enfrentamento prevalentes foram a resolução de problemas e a prática religiosa e pensamento fantasioso. O estudo indicou a ausência de sinais de ansiedade e/ou depressão em indivíduos cujo não apresentavam já possuírem histórico em tais sintomas. Aspectos comuns como fontes facilitadores ao ajustamento foram o desenvolvimento de um vínculo com a equipe assistencial, com outros acompanhantes em situação similar e o estreitamento da rede de apoio individual. Espera-se estimular debates sobre essa temática na formação e atualização dos profissionais de psicologia e também da assistência multiprofissional às instituições que abarcam o cuidado oncológico pediátrico, favorecendo assim um ambiente seguro e acolhedor com uma assistência segura e adequada às demandas do paciente e do seu acompanhante no cenário de tratamento.

**Palavras-chave:** Doença oncológica pediátrica; Cuidador; Estratégias de enfrentamento.

## Abstract

The study aimed to understand how the coping strategies of companions of patients with pediatric cancer interfere in the different phases of treatment:

Diagnostic phase; Ongoing treatment phase; and relapse process, as well as identifying a psychic repercussion, based on the caregiver's perception and reactions, in the face of pediatric cancer illness. Five companions of patients admitted to the Pediatric Oncology Unit of a tertiary hospital in southern Brazil participated in the research. It was a qualitative research, in which participants answered a semi-structured interview and the Scale of Modes of Coping with Problems (EMEP) and the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). From the content analysis of the recognized norms as follows: 1) Adaptation to the hospital environment, 2) Expectations of treatment, 3) Role of the caregiver during hospitalization and 4) Perception about the treatment. The prevalent coping concerns were problem solving and religious practice and fanciful thinking. The anxiety and depression scale (HADS) indicated the absence of anxiety from anxiety and/or depression predominantly. Common aspects as facilitating sources for the adjustment were the development of a bond with a care team, with other caregivers in a similar situation, and the strengthening of the individual support network. It is expected to stimulate debates on this theme in the training and updating of psychology professionals and also in multidisciplinary care to institutions that cover pediatric oncology care, thus favoring a safe and welcoming environment with safe and adequate care to the demands of the patient and their companion in the treatment setting. **Keywords:** Pediatric cancer disease; Caregiver; coping strategies.

## **Introdução**

Segundo o INCA (2021), o câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Diferentemente do câncer do adulto, o câncer infantojuvenil geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Assim como nos países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. (INCA, 2021).

O câncer, além de caracterizar-se como um problema de saúde pública devido à mortalidade elevada, trata-se de uma doença estigmatizada,

impregnada de preconceitos, que promove associações com situações de sofrimento e morte. (AREAL; NETTO 2019). O câncer infantil provoca comoção emocional e transtornos psicossociais no meio familiar. Seu tratamento, em termos nacionais, implica investimentos de grande monta e requer profissionais da área da saúde, familiares e voluntários que mobilizem a sociedade a fim de garantir as condições necessárias para que se alcance um desfecho favorável. De tal maneira, é possível a compreensão de um quadro de múltiplos enfoques ao que se refere ao câncer infantil, nos dando uma dimensão muito ampla para o entendimento de seu percurso como um todo, abarcando, além do indivíduo acometido pela doença, seu contexto sociocultural e político. (VALLE; RAMALHO, 2008)

Desta forma, cabe analisar o contexto dos acompanhantes encarregados do cuidado da criança hospitalizada em ambiente de internação oncológica pediátrica. Segundo Lima (2004), o grupo de acompanhantes encontrado em ambiente de internação hospitalar pediátrica é composto, em sua maior parte, por mães. Segundo Santos (2018), o câncer é uma patologia que traz mudanças significativas para as pessoas, independente se será na vida da família, que em geral se faz presente em todo processo (diagnóstico, tratamento e também na recuperação), ou na vida do paciente. No entanto, a reação dos acompanhantes pode ser diferente, de acordo com as suas características e situações específicas.

Assim, é preciso que a família desenvolva estratégias de enfrentamento para lidar com a realidade imposta. As estratégias de enfrentamento têm como objetivo a administração do conflito, redução ou aceitação do mesmo que demanda esforços comportamentais, cognitivos e afetivos dos indivíduos que passam por situações adversas em suas vivências (FERNANDES et Al. 2019). No enfrentamento da doença pela família, há fatores facilitadores e fatores complicadores (FRANCO, 2008). De acordo com a autora, entre fatores facilitadores, encontram-se: estrutura familiar flexível; boa comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família; conhecimento dos sintomas e ciclos da doença; participação nas diferentes fases; sistemas de apoio informal e formal disponíveis. Já entre fatores complicadores, temos como exemplos: padrões disfuncionais de relacionamentos, interação, comunicação e solução de

problemas; sistemas de suporte formal e informal não existentes ou ineficientes; outras crises familiares simultâneas à doença; falta de recursos econômicos e sociais, cuidados médicos de pouca qualidade e dificuldade de comunicação com a equipe médica; doenças estigmatizantes e pouca assistência.

Relacionando à prática na instituição de realização do estudo, o Serviço de Psicologia atua na Unidade de Oncologia pediátrica por meio de consultorias solicitadas pela técnica assistente, ou por busca ativa quando é identificada alguma demanda emocional relacionada ao paciente internado e/ou seu acompanhante. Procura-se, assim, fornecer um atendimento integral ao paciente e ao seu acompanhante, de modo a auxiliar no manejo emocional ao longo da internação e andamento do tratamento.

A partir da atuação prática ao ocupar a função de residente do Programa de Residência Multidisciplinar com foco de atuação no campo de Onco-hematologia, foi possível identificar o perfil geral dos pacientes internados em unidade de oncologia pediátrica e de seus acompanhantes, assim como as demandas emocionais decorrentes. Desta maneira, este trabalho visa compreender as estratégias de enfrentamento utilizadas por acompanhantes de pacientes internados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, bem como analisar as características específicas de cada etapa do tratamento e da evolução dos mecanismos de enfrentamento e as características facilitadoras do processo de ajustamento.

## **Método**

Foi um estudo misto, envolvendo caráter qualitativo, quantitativo e de viés descritivo. A amostra foi constituída por conveniência, representando acompanhantes de pacientes pediátricos em diferentes fases do tratamento oncológico infantil em uma Unidade de Internação Oncológica pediátrica de um hospital terciário do sul do Brasil. Segundo Creswell(2010), a metodologia mista desenvolveu-se em resposta à necessidade de esclarecer o objetivo de reunir dados quantitativos e qualitativos em um único estudo. A pesquisa tem viés descritivo, ou seja, tendo como objetivo principal a descrição de características

de determinada população, fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre variáveis (GIL, 2008).

A amostra foi composta por cinco (5) acompanhantes de pacientes pediátricos internadas com diagnóstico oncológico. Os critérios de inclusão foram: o participante se enquadrar como figura de referência como principal acompanhante do paciente durante internação na Unidade de Oncologia Pediátrica e ter acima de 18 anos de idade. Os critérios de exclusão marcaram-se pela presença de doença psiquiátrica prévia do acompanhante que esteja desassistida e que impossibilite a compreensão e a análise dos dados sob ótica de pesquisa, além de alguma dificuldade cognitiva do acompanhante que impossibilite a entrevista. Selecionou-se participantes que atuavam como acompanhantes de pacientes em 3 etapas distintas do tratamento vigente, representando a etapa diagnóstica, a etapa do tratamento em curso e a ocorrência de recidiva da doença.

Foi elaborada pelos pesquisadores uma entrevista estruturada como instrumento de pesquisa, contendo dados como idade, religião, formação profissional e rede de apoio. Nas perguntas fechadas, o conteúdo foi relacionado à percepção das pacientes acerca do processo de adoecimento do paciente acompanhado e suas estratégias de enfrentamento diante ao processo de tratamento vivenciado. As entrevistas foram gravadas em áudio para posterior transcrição e análise, com consentimento das participantes, com duração de aproximadamente 25 minutos, no período de julho a outubro de 2021. Os participantes também responderam a Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) e Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), obtendo-se dados quantitativos via correção dos protocolos relacionados. A partir da análise de conteúdo das entrevistas foram criadas as seguintes categorias: 1) Adaptação ao ambiente hospitalar, 2) Expectativas do tratamento, 3) Papel do cuidador durante a internação e 4) Percepção sobre o tratamento.

O material obtido pela gravação de áudio das entrevistas, após transcrito, foi descartado. O contato inicial foi feito pessoalmente, já na unidade de internação e, após a concordância do participante, foi marcada a entrevista onde foi exposto e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As medidas de confidencialidade foram atendidas para a garantia do sigilo no

que se refere à identidade das entrevistadas e daqueles que foram citados. Para garantir o anonimato dos participantes e facilitar a leitura e interpretação dos resultados, as entrevistadas foram identificadas por participantes (P) e seguidas de números conforme a etapa do adoecimento estudado.

A pesquisa seguiu as determinações das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº466 de 2012 (Conselho Nacional de Saúde, 2012). O projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, número CAAE 44505221.9.0000.5327.

A análise dos dados coletados foi realizada através do método de Análise de Conteúdo.

## **5. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Participaram do estudo cinco cuidadores, predominantemente do gênero feminino, sendo apenas um do gênero masculino. Todos os participantes tinham vínculo materno ou paterno com o paciente internado. Suas idades variaram entre 26 e 42 anos, com a média da idade estipulada em 38,2 anos. Quanto ao estado civil, 60% dos participantes eram divorciados e 40% casados. A média do número de filhos entre os participantes foi de 2,8 filhos.

Quanto ao nível de escolaridade e renda mensal houve variação entre Ensino Fundamental Incompleto à Pós-Graduação bem como a ausência de renda até uma renda acima de 5 salários mínimos. Quatro participantes referiram ter uma crença religiosa e um participante se declarou ateu. Analisando o histórico de problemas de saúde, todos os pacientes negaram problemas de origem física. Quanto às questões de saúde emocional, três dos cinco participantes referiram adoecimento psíquico, relatando o diagnóstico de depressão e/ou transtorno de ansiedade em tratamento especializado e fazendo uso de medicação (Quadro 1).

### **Quadro 1: Apresentação sociodemográfica dos participantes**

DIAGNÓSTICA		TRATAMENTO EM CURSO			RECIDIVA DA DOENÇA	
VARIÁVEL	PARTICIPANTE 1	PARTICIPANTE 2	PARTICIPANTE 3	PARTICIPANTE 4	PARTICIPANTE 5	
<b>Gênero</b>	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	
<b>Grau de Parentesco</b>	Pai do paciente	Mãe do paciente	Mãe do paciente	Mãe do paciente	Mãe do paciente	
<b>Idade</b>	41	41	41	42	26	
<b>Estado civil</b>	Divorciado	Casada	Divorciada	Casada	Divorciada	
<b>Número de filhos</b>	Dois	Dois	Dois	Seis	Dois	
<b>Escolaridade</b>	Ensino médio completo	Ensino Superior: Pós-Graduação	Ensino fundamental incompleto	Ensino Médio Incompleto	Ensino Superior	
<b>Profissão</b>	Vigilante	Pedagoga	Desempregada	Artesã	Técnica de Enfermagem	
<b>Carga horária semanal</b>	40 Horas	40 Horas	-	40 Horas	36 Horas	
<b>Renda familiar</b>	Entre 2 e 4 Salários Mínimos	Entre 3 a 5 Salários mínimos	Entre 1 e 2 Salários mínimos	Menos de 1 salário mínimo	Acima de 5 Salários Mínimos	
<b>Religião</b>	Espiritismo	Espiritismo	Evangélica	Católica	Ateia	
<b>Se considera praticante?</b>	Não	Não	Sim	Sim	-	
<b>Problema de saúde relatados?</b>	Não	Depressão	Não	Depressão e ansiedade	Depressão e ansiedade	
<b>Acompanhamento Psicológico ou Psiquiátricos referidos?</b>	Não	Sim, ambos. Acompanhamento pelo CAPS da região	Não	Sim	Sim	
<b>Se sim, quanto tempo?</b>	-	Aproximadamente 1 ano e 1 mês	-	Aproximadamente 5 Anos	Aproximadamente 10 Meses	
<b>Se sim, faz algum uso de medicação psiquiátrica?</b>	Não	Antidepressivo e Ansiolítico	Não	Antidepressivo e ansiolítico	Antidepressivo e ansiolítico	

Já entre os cinco pacientes internados, quatro foram meninos com idades variando entre 5 a 16 anos, com média de idade estipulada em 9,6 anos (Quadro 2).

#### **Quadro 2: Caracterização dos pacientes internados**

DIAGNÓSTICA		TRATAMENTO EM CURSO			RECIDIVA DA DOENÇA	
VARIÁVEL	Acompanhado pelo Participante 1	Acompanhado pelo Participante 2	Acompanhado pelo Participante 3	Acompanhado pelo Participante 4	Acompanhado pelo Participante 5	
Idade	13 anos	7 anos	16 anos	7 anos	5 anos	
Diagnóstico e/ou suspeita diagnóstica definida	Osteossarcoma	Sarcoma de Ewing	Osteossarcoma	Linfoma de Hogkin	Linfoma de Hogkin	
Tempo de descoberta do diagnóstico	1 semana	2 meses	2 meses e 15 dias	2 anos	1 ano	
Numero total de internações	1	5	5	6	6	

O diagnóstico dos pacientes da amostra foi variado, englobando tumores ósseos e tumores do sistema linfático, com planejamentos terapêuticos distintos e adaptados a cada situação específica. A variação do período de tratamento e acompanhamento dos pacientes foi de uma semana a dois anos, com o número total de internações entre uma e seis.

A definição diagnóstica do filho de P1 foi de **Osteossarcoma**, que, segundo INCA (2018), representa o tumor maligno ósseo mais frequente na infância e adolescência, comumente associado a dor local, como também alterações ósseas. Seu tratamento é realizado por uma abordagem multimodal, utilizando o tratamento sistêmico com quimioterapia, associado com o tratamento local, que inclui a cirurgia.

Os filhos de P2 e P3 tiveram como diagnóstico, respectivamente, **Sarcoma de Ewing** e **Osteossarcoma**. Segundo o INCA (2018), o sarcoma de Ewing é um tumor maligno que ocorre predominantemente em ossos ou em partes moles. Afeta principalmente crianças, adolescentes e adultos jovens, com pico de incidência em torno dos 15 anos. Seus principais tipos são: Sarcoma de Ewing do osso; Sarcoma de Ewing extra-ósseo; Tumor neuroectodérmico primitivo periférico (PPNET). Seu tratamento consiste em uma abordagem multimodal, que inclui poliquimioterapia intensiva associada ao tratamento local.

Já os diagnósticos dos filhos de P4 e P5 foram de **Linfoma de Hodgkin**. Segundo o INCA (2021), o linfoma de Hodgkin é uma doença linfoproliferativa

maligna, cujo tecido afetado apresenta um infiltrado reativo representado por diferentes tipos celulares. A doença pode ocorrer em qualquer faixa etária; porém é mais comum entre adolescentes e adultos jovens (15 a 29 anos), adultos (30 a 39 anos) e idosos (75 anos ou mais). O tratamento clássico é a poliquimioterapia, quimioterapia com múltiplas drogas, com ou sem radioterapia associada. Para os pacientes que sofrem recaídas, as opções empregadas usualmente, e com indicações relativamente precisas, são a poliquimioterapia e o transplante de medula óssea.

A partir das entrevistas, foram criadas quatro categorias: Adaptação ao ambiente hospitalar, Expectativas com o tratamento, Papel do cuidador durante a internação e Percepção sobre o tratamento. Discutiremos cada uma delas.

### **Categoria 1: Adaptação à Hospitalização**

Para Almeida et al. (2016), o processo de hospitalização representa uma experiência complexa, tanto para a criança adoecida quanto para seu acompanhante. Observa-se que o cotidiano dos familiares acompanhantes em contexto de internação infantil é marcado pela incerteza quanto ao futuro e tratamento do filho, cansaço físico e também psicológico, dificuldade perante adaptação à rotina e fluxo hospitalar, além de sentimentos como medo, angústia e saudade dos familiares. Destaca-se o aspecto sociocultural em relação ao diagnóstico do câncer. Silva, Santos e Oliveira-Cardoso (2019) salientaram, após uma revisão integrativa de literatura, a importância desse contexto em relação ao enfrentamento do câncer, acompanhando uma representação social que provoca muitas vezes nas famílias a sensação de que pacientes com diagnóstico de câncer recebem uma sentença de morte.

Assim, inaugurando esta categoria, P1 não percebeu maiores dificuldades na adaptação ao ambiente físico do hospital. No entanto, destacou a realidade clínica atual do filho como fonte de grande sofrimento emocional, percebendo a adaptação emocional mais difícil do que a física.

*“...eu considero fácil a minha adaptação, só que...Não consigo olhar pro meu menino e dizer que as coisas que poderiam dar de errado com ele. Isso daí é difícil, isso daí me dói” (P1)*

Já P2 e P3 referiram estarem bem adaptadas ao ambiente. Inicialmente, P2 considerou a estrutura hospitalar como geradora de medo e receio, onde tal percepção foi desfazendo-se conforme o passar do tempo. P2 e P3 consideraram como fatores facilitadores neste processo, a interação com outros familiares acompanhantes no ambiente de internação como de grande importância para a compreensão da realidade atual e acolhimento emocional. Também ressaltaram a relação médico-paciente como um fator determinante para um melhor ajustamento, atribuindo a construção de um sentimento de “confiança” (sic) na equipe:

*“...E assim é toda a equipe, todo mundo disposta pra te ajudar. Tu pede qualquer coisa, e eles vão lá e eles fazem, eles tentam sempre te ajudar, estar sempre presentes. São muito carinhosos com minha filha. Então bah, isso dá uma confiança enorme.”(P2)*

No entanto, destacaram também como fatores que atrapalharam o processo de ajustamento, a estranheza à estrutura física hospitalar e seu fluxo de funcionamento.

*“Não é fácil ter um filho sadio e daí naquele momento ali se deparar com uma criança com câncer. ...Eu nunca tinha ouvido falar do nome dessa doença. ...Mas agora conversei com outras mães também. Já deu pra ouvir falar de outros tipos de câncer também...”(P3)*

P4 considerou que teve uma boa adaptação, apesar de relatar “momentos difíceis” (sic). Como fatores facilitadores a este ajustamento, refere o “bom atendimento” (sic) da instituição e equipe assistencial e também o apoio compartilhado entre os familiares dos pacientes internados como fonte de melhor ajustamento e enfrentamento, evidenciando a troca de experiências, dicas e amparo emocional, escuta empática. Para P5 fator facilitador foi o conhecimento da rotina hospitalar devido sua profissão (técnica de enfermagem). Destacou a interação com acompanhantes de outros pacientes e com a equipe médica como mecanismos importantes para o enfrentamento e ajustamento da realidade atual.

De acordo com os achados dos pesquisadores, Araújo Alves, et al. (2016) e Oliveira (2018), é comum enxergar uma diminuição referente ao autocuidado

dos pais frente à nova realidade trazida pelo adoecimento em seus filhos, além de consistentes rearranjos do núcleo familiar em prol do tratamento oncológico dos filhos. Tal remanejamento pode por muitas vezes ocasionar um afastamento consistente do lar e da vida social da família. Os relatos, por sua vez, corroboram com os achados de Rodrigues, Cesar e Pacheco (2018), onde os sistemas de apoio mostraram-se como fatores facilitadores ao enfrentamento das dificuldades impostas no processo de hospitalização. A família permanece como a rede de suporte com maior significância, porém compartilham espaço com amigos, equipe de saúde e acompanhantes de outros pacientes, tidos como indispensáveis na superação das adversidades.

Como fatores dificultadores para este processo, P4 destacou os limitadores sociais e financeiros. Independente da dificuldade e da sobrecarga emocional, não poderia revezar os cuidados com o marido, uma vez que este precisaria manter-se economicamente ativo e administrando o dia a dia prático doméstico. Tais achados corroboram com os de Joaquim, Barbano e Bombarda (2017), onde a ausência de outro membro familiar para revezar o acompanhamento do paciente e a permanência em tempo integral no hospital tornam o acompanhante mais suscetível a maiores níveis de sobrecarga

*“...até que eu me adaptei bem, digamos assim, bem na medida do possível, porque sempre fomos muito bem atendidos. As enfermeiras são muito queridas. Tem as mães que passam pelo mesmo processo, então a gente se ajuda muito, procura se ajudar bastante. E assim, tu tem que se adaptar, tu tem que procurar se dar bem porque tu vai passar um bom tempo ali.” (P4)*

## **Categoria 2: Expectativas com o tratamento**

Sobre a percepção envolvendo o futuro do tratamento do filho, P1 projetou que o andamento do tratamento se daria de forma “tranquila” (sic). Percebeu a comunicação franca com a equipe médica, envolvendo os efeitos colaterais e riscos do futuro tratamento, como fonte facilitadora ao ajustamento, confiança e enfrentamento pessoal para a nova realidade clínica do filho. Destacou o

ambiente hospitalar e a internação, junto com o contato com outros pacientes e seus acompanhantes, uma fonte de conhecimento e projeção para o futuro tratamento do filho, preparando-se emocionalmente também para as possíveis intercorrências ao longo do trajeto.

*“... a gente vai vendo casos e casos, o que não são muito diferentes dos outros, então isso daí mais ou menos já me conforta pra saber como é que vai ser. Eu sei que eu vou passar por um terreno “pedregoso” que alguém já passou. Alguém me disse: ‘aí vão ter umas pedrinhas que vão machucar seus pés’” (P1)*

Também P2 e P3 consideraram que o tratamento andou de forma esperada até então. P2 atribuiu os efeitos colaterais relacionados ao tratamento de sua filha como fonte de sofrimento emocional. P3 relacionou o melhor bem-estar do filho como fator atribuído à eficácia do tratamento. Destaca o planejamento prático terapêutico como um fator facilitador para seu enfrentamento, gerando o sentimento de confiança.

As participantes P4 e P5 consideraram que os tratamentos dos filhos tiveram os resultados esperados a cada etapa. No entanto, sentimento de frustração esteve presente a cada recidiva. Além disso, P5 destacou dificuldade em aceitar a realidade clínica de seu filho e retomada do tratamento, reforçando a importância da comunicação com a equipe médica, mesmo em situações onde não há respostas definitivas. A comunicação clara e direta sugere melhor internalização emocional e conseqüente melhor bem-estar emocional. Desta forma, os achados corroboram com a pesquisa de Bianchini et al (2016), onde, a comunicação entre o profissional de saúde e acompanhante do paciente oncológico se relaciona, entre outras coisas, à criação de um relacionamento interpessoal saudável e também à troca de informações entre eles.

*“Então, isso foi super tranquilo né. Começou ano passado e foi tudo andando bem rápido. Mais rápido até do que a gente imaginava. Mas agora né? A doença voltou e tudo mais... tá sendo bem difícil... até a gente aceitar né? Pra cair a ficha de que isso tá acontecendo tudo de novo...” (P5)*

Desta forma podemos notar um padrão envolvendo as expectativas dos cuidadores nas diferentes fases do tratamento. Independente da etapa estudada, predomina o sentimento de esperança, apoiado pelos alicerces do desejo e da fé, da rede de apoio familiar e também a construída durante a hospitalização, e pelo suporte da equipe assistencial. A esperança aparenta seguir se renovando a cada má notícia e cada vez mais utiliza dos meios de enfrentamento construídos ao longo da internação para perpetuar-se. Assim, apesar do intenso sofrimento, as famílias mantêm a esperança na cura da criança e transmite-as para o filho para que esta continue aderindo ao tratamento (DIAS, 2016).

### **Categoria 3: Papel do cuidador durante a internação**

De acordo com os pesquisadores Almeida, et al. (2016), os familiares cuidadores, durante a hospitalização de seus filhos, acabam por adentrar num ambiente onde o foco do pensamento passa a ser centrado na doença e focando estratégias para alcançar sua cura. Nesse momento permeiam os sentimentos para com o processo tendo em vista a subjetividade de cada familiar. Desta maneira, os mesmos abdicam de elementos da vida pessoal para o enfrentamento e adaptação do cotidiano hospitalar.

Nessa categoria, P1 destacou a importância de estar “o mais presente possível” (sic), dentro de uma perspectiva emocional e física. Sua fala reverberou em aspectos relacionais com seu filho anteriores ao adoecimento, trazendo por consequência repercussões emocionais. Destacou como a internação e processo de diagnóstico trouxe também repercussões relacionais, conjugais e favoreceu o pensamento acerca da ressignificação sobre o papel de sua paternidade.

*“...infelizmente teve de acontecer essa doença pra ‘mim’ entender que eu tenho que estar mais próximo dele. Que senão isso daí não ia... as coisas iriam continuar do mesmo jeito, vamos dizer assim.” (P1)*

Quando questionado acerca de sua percepção envolvendo as características que considera importante a alguém que exerce a função de

acompanhante, P1 referiu a “sinceridade” (sic) como característica principal de um acompanhante. A sinceridade deve ser inserida na forma da comunicação com a criança internada e utilizada como fonte de acolhimento emocional da mesma.

Nesta linha, De Araújo, et al. (2013), em seu estudo, demonstraram um cenário onde evidencia-se o relacionamento entre o cuidador e o paciente, destacando o apoio emocional oferecido pelo cuidador a esta criança, assumindo assim um posto de referência. Desta maneira, o cenário da doença pode gerar uma relação de dependência entre o paciente e o cuidador, que torna-se responsável pelo fornecimento de suporte físico e emocional para o paciente acompanhado. Assim, corroborando ao exposto, sobre a percepção do que seria importante no fazer como acompanhante durante a internação oncológica pediátrica, P2 e P3 consideraram o suporte e acolhimento emocional, bem como a disponibilidade de “amor” (sic), buscando proporcionar o sentimento de “tranquilidade” (sic) ao mesmo. P3 aponta o fazer da equipe assistencial como importante em tal tarefa, onde buscava a resolução de suas dúvidas e a exploração de novas possibilidades envolvendo o lazer e qualidade de vida para o dia a dia de seu filho.

*“Ah, eu acho que a gente tem que tar presente né, o máximo possível com o paciente. Eu tento fazer a maior das vontades dela, que agora ela merece atenção, carinho, tudo redobrado.” (P2)*

Ainda envolvendo a função do fazer do acompanhante, apenas P2 relatou uma mudança dessa percepção ao longo do período das internações vividas até então. Trouxe a percepção de mudanças subjetivas e também de um maior autoconhecimento durante o período em que vinha vivenciando essa tarefa de acompanhar. Relata também os impactos do adoecimento na rotina.

*“...toda essa doença muda a tua maneira de pensar. Tu vê a vida de forma diferente. Tu aprende a valorizar mais o ser humano. Tu aprende a dizer que ama mais as pessoas que são próximas de ti. Então assim, ó, essa doença te ensina de que todo o dia é um dia, que a gente tem*

*que viver aquele dia, não pensar no amanhã ou no que vem depois. E no agora, hoje eu tô aqui, e amanhã eu não sei, eu posso estar em casa, posso estar aqui de novo... Te ensina a viver o hoje, aproveitar ao máximo o hoje.” (P2)*

Referente ao que seria importante na tarefa de acompanhante para enfrentar a internação oncológica da criança, P2 considerou o atendimento prestado pela instituição como grande facilitador para um melhor ajustamento. Elementos percebidos no ambiente hospitalar como prontidão assistencial, carinho, competência técnica, bondade, proatividade e empatia como importantes fatores facilitadores ao ajustamento, bem como o apoio de entes queridos e familiares. P3 também destacou o suporte familiar como sendo importante, evidenciando o movimento de união da rede de apoio para o enfrentamento da realidade clínica atual. Reforçou também sobre a importância percebida no acompanhamento médico contínuo e na disponibilidade da equipe para a resolução de dúvidas. Percebe a equipe multiprofissional como exercendo função importante no amparo emocional.

*“...o que eu acho importante é a ajuda da família. A família vem apoiado muito, sabe? ... os médicos também vêm apoiando muito, oferecendo tudo o que a gente precisa. Converso com eles e eles tão sempre aparecendo aqui, isso é muito importante. O hospital aqui pra gente é que nem uma calma, sabe? Um pouquinho de cada um, é um doutor, uma enfermeira, a psicóloga também ajuda bastante a gente.” (P3)*

Corroborando ao trecho exposto, evidencia, de acordo com os estudos realizados por Amador (2013), um cenário onde a variação dos sentimentos vividos pelos acompanhantes pode alterar sua capacidade em oferecer o acolhimento e amparo demandado pelos pacientes. Desta forma, o apoio da equipe multiprofissional desde cedo na trajetória hospitalar auxilia positivamente

na desmistificação de fantasias do acompanhante e facilita seu ajustamento frente a realidade clínica anunciada.

As participantes P4 e P5 consideraram o “se manter forte” e o amparo, gerando tranquilidade, segurança e o sentimento de proteção ao paciente como importante no fazer de acompanhante. O meio hospitalar foi percebido como fonte de inerentes momentos complexos e difíceis, e consideraram como função do acompanhante estimular a adesão ao tratamento, por mais difícil que seja para filho.

*“Eu acredito que... Deixar ele tranquilo, deixar ele protegido. Não gerar mais stress. Embora às vezes eu não consiga fazer isso né? Mas eu acho que mais importante pra criança né, nessa questão oncológica, seja isso, seja a gente deixar eles se sentirem seguros e protegidos.”(P5)*

Observa-se um esforço dos participantes para decifrar o acolher emocional dos filhos. Segundo Salgueiro et al. (2019) e Schardong, Cardoso e Mazoni (2017), o adoecimento causa desequilíbrio, e a estrutura familiar se altera, de forma a obrigar os membros a se adaptarem à nova situação de vida. Assim, ao assumir a responsabilidade ao cuidado de uma criança em tratamento oncológico, existe a necessidade de desenvolvimento de conhecimentos específicos da oncologia e a aquisição de habilidades que permitirão uma assistência mais integrada.

Ambas participantes relataram uma mudança dessa percepção ao longo do período de tratamento e de internações. Para P4 referiu que ao longo do tratamento, em vigência às intercorrências clínicas e recidivas, sua fé foi abalada, mas sempre conseguiu resgatá-la tentando enxergar um motivo simbólico e metafísico para os acontecimentos clínicos. Já P5 inicialmente considerava mais importante o reforço às adesões clínicas e concretas do tratamento. Porém, com o tempo passou a considerar o lado subjetivo do filho e propiciar acolhimento emocional ao mesmo, ampliando uma visão mais afetiva.

Com relação ao que seria importante na tarefa de acompanhante para enfrentar a internação oncológica da criança, P4 destacou o pensamento positivo como maneira de auxiliar em seu dia a dia frente a realidade clínica

manifestada por seu filho. P5 considerou a aceitação da condição clínica como fonte importante de enfrentamento pessoal ao adoecimento e tratamento do filho. Também associou como fator facilitador ao enfrentamento conversar sobre os próprios sentimentos e dividi-los com os outros. Desenvolveu essa postura após a recidiva da doença em seu filho.

*“...sou muito no pensamento positivo, e é no pensamento positivo que tu busca tudo, que tu consegue tudo. Então eu sempre tento mandar coisas boas, estando sempre positivo. Sempre de cabeça erguida. ... eu acho que é se manter forte, firme, saudável mentalmente pra manter tudo. e eu sempre fui assim e sempre vai ser assim.”(P4)*

*“Eu acho que é mais uma coisa de aceitação assim, que nem eu te disse que agora ainda tá caindo a ficha que a gente tá passando por tudo isso de novo, então é complicado sabe, é difícil. Eu acho que conversar é uma coisa que antes eu não fazia muito e agora eu converso bastante com as pessoas sobre como eu tô me sentindo... E eu acho que isso é importante assim.”(P5)*

Sobre a percepção de a experiência como acompanhante na etapa anterior no tratamento haver interferido na forma do enfrentamento na etapa atual do tratamento, P4 não considerou que suas experiências prévias como acompanhante exerciam grande impacto no enfrentamento atual, considerando as mudanças de perspectiva de tratamento e manejo clínico futuro. No entanto, resgatou experiências anteriores como preparatórias para situações adversas e um melhor enfrentamento emocional. Já P5 observou um processo de maturação na forma de enfrentar o tratamento e hospitalização do filho, com uma mudança do modo de pensar em comparação à primeira internação. Como fatores facilitadores a esta mudança, destacou figuras externas, salientando o contato com outras mães acompanhantes como “divisor de águas” (*sic*), para um enfrentamento adaptativo.

*“Eu acho que é uma... Um processo assim de... de maturação. Eu acho que tu vai aprendendo ao longo*

*do tempo assim. Conforme passam as etapas tu vai entendendo a como te comportar, ou a como... como tu vai reagir né, conforme as coisas. A gente não tem o mesmo pensamento, tipo nesse momento como a gente tinha na primeira internação. ” (P5)*

#### **Categoria 4: Percepção sobre o tratamento**

Sobre a percepção da experiência como acompanhante na etapa anterior no tratamento haver interferido na forma do enfrentamento na etapa atual do tratamento, P4 não considerou que suas experiências prévias como acompanhante exerciam grande impacto no enfrentamento atual, considerando as mudanças de perspectiva de tratamento e manejo clínico futuro. No entanto, resgatou experiências anteriores como preparatórias para situações adversas e um melhor enfrentamento emocional. Já P5 observou um processo de maturação na forma de enfrentar o tratamento e hospitalização do filho, com uma mudança do modo de pensar em comparação à primeira internação. Como fatores facilitadores a esta mudança, destacou figuras externas, salientando o contato com outras mães acompanhantes como “divisor de águas” (*sic*), para um enfrentamento adaptativo.

*“Eu acho que é uma... Um processo assim de... de maturação. Eu acho que tu vai aprendendo ao longo do tempo assim. Conforme passam as etapas tu vai entendendo a como se comportar, ou a como... como tu vai reagir né, conforme as coisas. A gente não tem o mesmo pensamento, tipo nesse momento como a gente tinha na primeira internação. ” (P5)*

Com relação aos resultados da escala de modo de enfrentamento de problemas (EMEP), P1, P2, P4 destacaram como principal estratégia de enfrentamento o foco no problema, seguido pela prática religiosa e pensamento fantasioso. No entanto, houve diferença no padrão de enfrentamento empreendido por P3, que referiu as práticas religiosas e pensamento fantasioso como principal estratégia de enfrentamento utilizada e P5 fez uso da busca por suporte social, seguido por enfrentamento focalizado no problema.

Havendo-se destacado como recorrente o uso de enfrentamento envolvendo pensamento mágico e de cunho religioso, segundo Alves et al. (2016) e Araújo Alves et al. (2016), durante o tratamento, a família passa por diversas mudanças e passa também a valorizar a vida e a união, tendo, na maioria dos casos, a religiosidade e a fé presentes como fatores de proteção e importantes instrumentos de enfrentamento, proporcionando aos cuidadores sentido à vida, conforto e esperança frente às adversidades do câncer de seus filhos, podendo ser um meio de aceitação e diminuição de stress.

Na escala de ansiedade e depressão (HADS), P1, P3 e P4 indicaram a ausência de sinais que indiquem ansiedade e/ou depressão. Já P2 e P5 apresentaram resultados que revelaram um provável quadro de ansiedade e depressão. Problemas de ordem emocional ocorrem com frequência tanto em pacientes com câncer como em seus familiares em função da dificuldade em lidar com o diagnóstico. O afastamento do lar, das atividades diárias e da vida social da família para acompanhar a criança com câncer é um fator contribuinte para o desenvolvimento de problemas psicológicos nessas famílias, como angústia, ansiedade e depressão, o que também geram outra demanda de cuidados específicos voltados para a família (DIAS; 2016).

Por fim, ficou evidenciado que os pais exercem papel fundamental no contexto da hospitalização, na medida em que representam a referência da criança e são responsáveis pela observação do comportamento e atuação dos profissionais de saúde, além possuírem a capacidade de identificar eventos adversos, manterem convívio com os demais acompanhantes e terem conhecimento das características próprias da criança hospitalizada (RODRIGUES, 2016). No entanto, o impacto do diagnóstico e a vivência do câncer infantil podem causar desorganizações e reajustes do âmbito e da rotina familiar, sendo considerado um momento doloroso e de desequilíbrios emocionais (Souza & Oliveira, 2018). Na mesma linha o processo de adoecimento e tratamento dos pacientes foi fonte de consistentes impactos à subjetivação dos participantes, ocasionando um movimento generalizado de reflexão subjetiva e ocasionando potencial de ressignificação acerca de visões pessoais envolvendo o viver e o morrer, dinâmicas relacionais sistêmicas e

também de filosofia de vida. Mostrou-se comum entre os participantes a percepção de alteração dessas esferas.

### **Considerações finais**

O adoecimento oncológico pediátrico representa uma situação de crise, causando grande impacto no âmbito familiar, gerando consistentes alterações na rotina e da forma de estruturação da rede de cada paciente frente à necessidade de ajustamento à realidade anunciada. Este estudo possibilitou refletir sobre as estratégias de enfrentamento utilizadas por acompanhantes de pacientes oncológicos pediátricos durante o período de hospitalização em três etapas singulares do tratamento, e como estas estratégias impactam no andamento prático do tratamento e na subjetividade de cada participante.

De acordo com os resultados do estudo realizado por Bezerra, Oliveira e Dias (2020), após a realização de uma extensa revisão integrativa da literatura envolvendo o perfil de cuidadores em ambiente hospitalar, percebeu-se um padrão consistente no referido ao gênero ocupado por tais acompanhantes. Na maioria das vezes o papel de cuidador foi predominantemente realizado por mulheres, o que condiz com os resultados do presente estudo e abre brechas para um refletir associando os dados como atrelados a fatores socioculturais que atribuem à mulher a responsabilidade pelo cuidado da família. Segundo Arcas et al (2016), o acompanhante exerce um papel biopsíquico durante a internação, auxiliando a tornar a internação menos estressante, incluindo o acolhimento, oferecimento de segurança e tranquilidade.

A análise de conteúdo das entrevistas nos diferentes cenários estudados possibilitou a identificação de pontos em comum referentes a fatores facilitadores ao enfrentamento saudável frente a realidade anunciada. Um ponto a se destacar é a construção de um vínculo com a equipe assistencial, que se mostrou como fator determinante no processo de ajustamento à hospitalização e também de caráter protetivo à saúde mental dos participantes do estudo. Desta maneira, Rodrigues, Cesar e Pacheco (2019), demarcam a equipe de saúde como presente e atuante na maior parte do tempo, havendo, desta forma,

também objetivo na prestação de um cuidado que aproxime a família, paciente e equipe. Desta maneira podendo fomentar um elo de confiança e respeito mútuo, onde os envolvidos possam contribuir para a minimização da dor e do sofrimento físico associado à doença, bem como os aspectos psicológicos e emocionais.

O impacto do diagnóstico e a vivência do câncer infantil podem causar desorganização e reajustes do âmbito e da rotina familiar, sendo considerado um momento doloroso e de desequilíbrios emocionais (Souza & Oliveira, 2018). Assim, além da perspectiva de um apoio técnico, de grande importância destaca-se o apoio emocional pela rede de apoio dos participantes do estudo, onde comum a todos os cenários notou-se um caráter protetivo à saúde mental dos envolvidos. A formação de um vínculo afetivo com outros familiares durante os períodos de internações também foi unânime entre os participantes como fonte agregadora à saúde mental e forte combustível ao desenvolvimento de estratégias de enfrentamento mais adaptadas ao contexto do momento.

A análise dos mecanismos de enfrentamento apontados pelos resultados quantitativos da escala EMEP sugere uma tendência ao *coping* focado no problema, independente da etapa do tratamento. Da mesma forma, o uso das práticas religiosas e pensamento fantasioso também é comumente exercido, sugerindo aspectos ligados a questões sociais e culturais. Participantes com maior tempo de vivência em ambiente hospitalar e com a construção de um vínculo com a equipe assistencial e outros familiares do mesmo contexto, desenvolveram estratégias de *coping* mais elaboradas e adaptadas ao contexto e às suas características subjetivas, percebendo-se melhores ajustados ao fluxo e ambiente hospitalar e nutrindo maior sentimento de confiança e segurança no fazer clínico.

Tendo em vista os alcances do estudo, é importante salientar também as suas limitações. Dentre elas, o número reduzido de participantes, a ausência de um acompanhamento longitudinal dos mesmos e também de um grupo controle, não permite generalizar a outros cenários os resultados obtidos, fora as reflexões de cunho qualitativo.

Abre-se espaço ao desenvolvimento de novos estudos visando a complexidade que envolve as estratégias de enfrentamento de acompanhantes no contexto do cuidado em uma internação oncológica pediátrica. Portanto, espera-se estimular debates sobre essa temática na formação e atualização dos profissionais de psicologia e também da assistência multiprofissional às instituições que abarcam o cuidado oncológico pediátrico, favorecendo assim um ambiente seguro e acolhedor com uma assistência segura e adequada às demandas do paciente e do seu acompanhante no cenário de tratamento.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Camila Rebeca Vieira de et al. Sobre o cotidiano no contexto do adoecimento e da hospitalização: o que dizem as mães acompanhantes de crianças com diagnóstico de neoplasia?. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar (Impr.)**, p. [247-259], 2016.

ALVES, Karine de Melo Cezar et al. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 25, 2016.

AMADOR, Daniela Doulavince et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa/Impact of childhood cancer for family caregivers: integrative review/Repercusión del cáncer infantil a los cuidadores familiares: revisión integradora. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 66, n. 2, p. 264, 2013.

ARCAS, Amaliane Bernardes et al. Significados do papel do acompanhante em unidade hospitalar: visão da pessoa hospitalizada com condição crônica. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 30, n. 4, 2016.

AREAL, L.F.; NETTO, M.V.R.F. cap 2 - A atuação do Psicólogo. **Psicologia na Oncologia**. São Paulo: Atheneu, 2019.

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

BEZERRA, Berlanny, OLIVEIRA, Stefanie y DIAS, Letícia. "O cuidador no ambiente hospitalar: uma revisão integrativa. "Rev. urug. enferm; 15 (1). [en línea] 2020.17 p

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: 15 out. 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 510**, de 07 de abril de 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2021.

CRESWELL, J. W. Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto. In: **Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2010. p. 296-296.

DA SILVA, Breno César de Almeida; DOS SANTOS, Manoel Antonio; DE OLIVEIRA CARDOSO, Érika Arantes. Vivências de familiares de pacientes com câncer: revisitando a literatura. **Revista da SPAGESP**, v. 20, n. 1, p. 140-153, 2019.

DE ARAÚJO, Priscilla Cristhina Bezerra et al. Os impactos na vida dos cuidadores de criança com câncer: uma revisão de literatura. **Perspectivas em psicologia**, v. 10, n. 4, p. 1-9, 2013.

DE ARAÚJO ALVES, Dailon et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Revista Cuidarte**, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, 2016.

DIAS, Ana Luiza. Convicções de Saúde e Câncer Infantil: um estudo de familiares em casas de apoio. 2016.

FERNANDES, Anna Flávia Figueiredo et al. Informações aos pais: um subsídio ao enfrentamento do câncer infantil. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 39, n. 2, p. 145-152, 2018.

FIGUEIREDO DOS SANTOS, Amanda et al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. **Enfermería Actual de Costa Rica**, n. 34, p. 38-52, 2018.

FONSECA SALGUERO, Maira Alejandra et al. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. **Rev. cienc. ciudad**, v. 16, n. 2, p. 120-131, 2019.

FRANCO, Maria Helena Pereira. A família em psico-oncologia. Kovacs MJ, Franco MHP, Carvalho VA, organizadores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, p. 358-61, 2008.

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

Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2021).Tipos de Câncer, Linfoma de Hodgkin. Em <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/linfoma-de-hodgkin/profissional-de-saude> Acessado em 15/10/21

Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2021).Tipos de Câncer, Osteossarcoma. Em <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil/osteossarcoma> . Acessado em 15/10/21

Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2021).Tipos de Câncer, Sarcoma de Ewing. Em <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil/sarcoma-de-ewing/profissional-de-saude>. Acessado em 15/10/21

JOAQUIM, Regina Helena Vitale Torkomian; BARBANO, Letícia Maria; BOMBARDA, Tatiana Barbieri. Necessidades das famílias em enfermaria pediátrica: a percepção dos próprios atores. **Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo**, v. 28, n. 2, p. 181-189, 2017.

LIMA, M.G.S. Atendimento psicológico da criança no ambiente hospitalar. **A prática da psicologia hospitalar na Santa Casa de São Paulo: novas páginas em uma antiga história**, p. 81-87, 2004.

OLIVEIRA, Mariana Terra Alves de. As repercussões do câncer da criança nas relações familiares. 2018.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Editora Feevale, 2013.

RODRIGUES, Cristina; CESAR, Grasiela Silva; PACHECO, Vanessa Cardoso. Vivências e percepções dos familiares/acompanhantes frente ao tratamento oncológico em crianças e adolescentes. **Redes-Revista Interdisciplinar do IELUSC**, v. 1, n. 1, p. 147-160, 2018.

RODRIGUES, Fernanda Araújo. Acompanhantes de crianças hospitalizadas em unidade neonatal: preocupações e estratégias relacionadas à segurança do paciente. 2016.

SCHARDONG, Felipe; CARDOSO, Nicolas de Oliveira; MAZONI, Claudia Galvão. Estratégias de enfrentamento e a ansiedade dos pais de crianças com câncer-uma revisão integrativa. **Revista da SBPH**, v. 20, n. 1, p. 32-54, 2017.

SOUZA, LUANA CAROLINE; DE OLIVEIRA, BRUNA LUZIA GARCIA. Fatores psicológicos envolvidos no câncer infantil. **Revista uningá**, v. 51, n. 2, 2017.

## Conclusão

O presente estudo buscou uma reflexão acerca das estratégias de enfrentamento utilizadas por Acompanhantes de pacientes pediátricos com diagnóstico oncológico no período de internação, em diferentes etapas do tratamento, e as repercussões destas para a saúde mental dos envolvidos. Buscou-se analisar fatores externos e também baseados na subjetividade de cada Participante do estudo para a identificação de fatores facilitadores ao processo de ajustamento adaptativo. Os resultados encontrados sugerem uma o uso de estratégias de enfrentamento similares empregadas por cada grupo de participantes, no entanto, havendo seu refinamento constituído com a ajuda do tempo e também da maior vinculação à equipe assistencial, à rede de apoio individual de cada participante e também aos outros acompanhantes de pacientes internados em unidade de oncologia pediátrica.

Observou-se que os participantes mantêm o predomínio de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, também se utilizando comumente de um enfrentamento calcado em pensamentos fantasiosos e de cunho religioso. Em respeito à manifestação de sintomas emocionais como ansiedade e depressão, não houve o surgimento de novos sintomas na ampla maioria dos participantes, sendo o eventual afloramento dos mesmos associados à condições clínicas anteriores. Em todos os casos, nota-se que a maior vinculação com a equipe assistencial e a maior aproximação da rede de apoio reflete diretamente à melhoria do enfrentamento, simbolizando um importante fator facilitador ao ajustamento ante realidade vivida pelos participantes e refletindo diretamente na manutenção positiva de sua saúde mental.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Camila Rebeca Vieira de et al. Sobre o cotidiano no contexto do adoecimento e da hospitalização: o que dizem as mães acompanhantes de crianças com diagnóstico de neoplasia?. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar (Impr.)**, p. [247-259], 2016.

ALVES, Karine de Melo Cezar et al. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 25, 2016.

AMADOR, Daniela Doulavince et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa/Impact of childhood cancer for family caregivers: integrative review/Repercusión del cáncer infantil a los cuidadores familiares: revisión integradora. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 66, n. 2, p. 264, 2013.

ARCAS, Amaliane Bernardes et al. Significados do papel do acompanhante em unidade hospitalar: visão da pessoa hospitalizada com condição crônica. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 30, n. 4, 2016.

AREAL, L.F.; NETTO, M.V.R.F. cap 2 - A atuação do Psicólogo. **Psicologia na Oncologia**. São Paulo: Atheneu, 2019.

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

BEZERRA, Berlanny, OLIVEIRA, Stefanie y DIAS, Letícia. "O cuidador no ambiente hospitalar: uma revisão integrativa. "Rev. urug. enferm; 15 (1). [en línea] 2020.17 p

CAMARGO, B.; AY, Kurashima. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007.

CARDOSO, Flávia Tanes. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista da SBPH**, v. 10, n. 1, p. 25-52, 2007.

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: 15 out. 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 510**, de 07 de abril de 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2021.

CRESWELL, J. W. Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto. In: **Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2010. p. 296-296.

DA SILVA, Breno César de Almeida; DOS SANTOS, Manoel Antonio; DE OLIVEIRA CARDOSO, Érika Arantes. Vivências de familiares de pacientes com câncer: revisitando a literatura. **Revista da SPAGESP**, v. 20, n. 1, p. 140-153, 2019.

DE ARAÚJO, Priscilla Cristhina Bezerra et al. Os impactos na vida dos cuidadores de criança com câncer: uma revisão de literatura. **Perspectivas em psicologia**, v. 10, n. 4, p. 1-9, 2013.

DE ARAÚJO ALVES, Dailon et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Revista Cuidarte**, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, 2016.

DEVITA JR., V. T., LAWRENCE, T. S., ROSENBERG, S. A., DEPINHO, R. A., & WEINBERG, R. A. (Eds.). (2011). **Cancer: Principles and practice of oncology**. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.

DIAS, Ana Luiza. Convicções de Saúde e Câncer Infantil: um estudo de familiares em casas de apoio. 2016.

ESPÍNDULA, J. A. CAPÍTULO 3 VIVÊNCIAS DE MÃES EM SITUAÇÃO DE RECIDIVA DE CÂNCER EM SEUS FILHOS. **Psico-oncologia pediátrica**, p. 129, 2001.

FERNANDES, Anna Flávia Figueiredo et al. Informações aos pais: um subsídio ao enfrentamento do câncer infantil. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 39, n. 2, p. 145-152, 2018.

FIGUEIREDO DOS SANTOS, Amanda et al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual de Costa Rica*, n. 34, p. 38-52, 2018.

FIORELLI, J. O.; MACIEL, R. de C. R.. **Câncer e Família – mitos e realidade**. Curitiba: Juruá, 2016.

FONSECA SALGUERO, Maira Alejandra et al. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. **Rev. cienc. ciudad**, v. 16, n. 2, p. 120-131, 2019.

FRANCO, Maria Helena Pereira. A família em psico-oncologia. Kovacs MJ, Franco MHP, Carvalho VA, organizadores. **Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus**, p. 358-61, 2008.

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

HABERKORN, A.. Atuação psicológica na UTI. **A prática da psicologia hospitalar na Santa Casa de São Paulo: novas páginas em uma antiga história**. Casa do Psicólogo, 2004.

Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2021).Tipos de Câncer, Linfoma de Hodgkin. Em <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/linfoma-de-hodgkin/profissional-de-saude> Acessado em 15/10/21

Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2010).Tipos de Câncer. Em <http://www2.inca.gov.br>. Acessado em 15/07/20

Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2021).Tipos de Câncer, Osteossarcoma. Em <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil/osteossarcoma> . Acessado em 15/10/21

Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2021).Tipos de Câncer, Sarcoma de Ewing. Em <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil/sarcoma-de-ewing/profissional-de-saude>. Acessado em 15/10/21

JOAQUIM, Regina Helena Vitale Torkomian; BARBANO, Letícia Maria; BOMBARDA, Tatiana Barbieri. Necessidades das famílias em enfermaria pediátrica: a percepção dos próprios atores. **Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo**, v. 28, n. 2, p. 181-189, 2017.

LIMA, M.G.S. Atendimento psicológico da criança no ambiente hospitalar. **A prática da psicologia hospitalar na Santa Casa de São Paulo: novas páginas em uma antiga história**, p. 81-87, 2004.

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.

MATTOS, K., BLOMER, T. H., CAMPOS, A. C. B. F., & SILVÉRIO, M. R. Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. **Revista Psicologia e Saúde**, 2016.

MAURY,M. **Intervenções psicoterápicas nos bebês e seus pais no hospital**. 1999.

Mendonça, M.B. Análise do processo de comunicação entre médico, paciente acompanhante em onco-hematologia pediátrica. 2007. 72 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)-Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação, Porto Alegre**, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.

OLIVEIRA, Mariana Terra Alves de. As repercussões do câncer da criança nas relações familiares. 2018.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Editora Feevale, 2013.

RAMPELOTTO, C. M.; ABAID, J. L. W. Estratégias de coping utilizadas por pilotos de caça. **Barbaroi**, Santa Cruz do Sul, n. 35, p. 30-42, dez. 2011. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-65782011000200003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000200003&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 05 out. 2020.

RODRIGUES, Cristina; CESAR, Grasiela Silva; PACHECO, Vanessa Cardoso. Vivências e percepções dos familiares/acompanhantes frente ao tratamento oncológico em crianças e adolescentes. **Redes-Revista Interdisciplinar do IELUSC**, v. 1, n. 1, p. 147-160, 2018.

RODRIGUES, Fernanda Araújo. Acompanhantes de crianças hospitalizadas em unidade neonatal: preocupações e estratégias relacionadas à segurança do paciente. 2016.

RODRIGUES, F.S.S; POLIDORI, M.M. Enfrentamento e Resiliência de Pacientes em Tratamento Quimioterápico e seus Familiares. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 4, p. 619-627, 31 dez. 2012.

ROLLAND, John S. Ajudando famílias com perdas antecipadas. **Morte na família: Sobrevivendo às perdas**, p. 166-186, 1998.

SAVÓIA, M. G.; SANTANA, P. R.; MEJIAS, N.P. Adaptação do inventário de Estratégias de Coping<sup>1</sup> de Folkman e Lazarus para o português. **Psicologia usp**, v. 7, n. 1-2, p. 183-201, 1996.

SCHARDONG, Felipe; CARDOSO, Nicolas de Oliveira; MAZONI, Claudia Galvão. Estratégias de enfrentamento e a ansiedade dos pais de crianças com câncer-uma revisão integrativa. **Revista da SBPH**, v. 20, n. 1, p. 32-54, 2017.

SEIDL, E.M.F.; TRÓCCOLI, B.T.; ZANNON, C. M. L. da Costa. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 17, n. 3, p. 225-234, 2001.

SILVA, A. H.; FOSSÁ, M. I. T. ANÁLISE DE CONTEÚDO: EXEMPLO DE APLICAÇÃO DA TÉCNICA PARA ANÁLISE DE DADOS QUALITATIVOS. **Qualitas Revista Eletrônica**, [S.l.], v. 16, n. 1, may 2015. ISSN 1677-4280. Disponível em: <http://revista.uepb.edu.br/index.php/qualitas/article/view/2113/1403>>. Acesso em: 05 oct. 2020. doi:<http://dx.doi.org/10.18391/qualitas.v16i1.2113>.

SOUZA, LUANA CAROLINE; DE OLIVEIRA, BRUNA LUZIA GARCIA. Fatores psicológicos envolvidos no câncer infantil. **Revista uningá**, v. 51, n. 2, 2017.

SUIT, D.; PEREIRA, M. E. Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. **Psicologia USP**, v. 19, n. 3, p. 317-340, 2008.

TAMAYO, M. R.; TRÓCCOLI, B. T. Exaustão emocional: relações com a percepção de suporte organizacional e com as estratégias de coping no trabalho. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 7, n. 1, p. 37-46, 2002.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. **Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT, et al, organizadores. Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus, p. 505-16, 2008.**

VEIT, M. T.; CARVALHO, V. A. Psico-oncologia: definições e área de atuação. **Temas em psico-oncologia**, p. 15-19, 2008.

ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta psychiatrica scandinavica**, v. 67, n. 6, p. 361-370, 1983.

WIRTH, A. F. Aplicação do método de observação de bebês em uma UTI neonatal. In: **A relação pais-bebê: da observação à clínica**. 2000. p. 207-31

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – Roteiro para entrevista

#### QUESTÕES COMUNS:

#### Identificação Acompanhante

Parentesco com o paciente: \_\_\_\_\_ Data da entrevista: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) casado(a) ; ( ) solteiro(a) ; ( ) viúvo(a) ; ( ) separado(a) - Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

Tempo de duração do relacionamento: \_\_\_\_\_ Número de filhos: \_\_\_\_\_

Escolaridade : \_\_\_\_\_ Tem profissão? ( )sim, Qual? \_\_\_\_\_ ; ( )não

Exerce-a há quanto tempo? \_\_\_\_\_ Carga horária semanal? \_\_\_\_\_

Renda familiar aproximada: salário mínimos: ( ) menos de 1 SM ( ) 2-4 SM ( ) acima de 5 SM

Possui religião? ( )Sim, Qual? \_\_\_\_\_ Há quanto tempo? \_\_\_\_\_ ; ( )Não

Considera-se um religioso praticante? ( ) Sim ; ( ) Não

Possui algum problema de saúde? ( ) Sim, qual? \_\_\_\_\_ ; ( )Não

Está ou esteve em acompanhamento psicológico ou psiquiátrico? ( )Sim, há quanto tempo? \_\_\_\_\_ ; ( )Não

Faz uso de medicação para questões psiquiátricas ( )Sim, qual? \_\_\_\_\_ ; ( )Não

#### Identificação Paciente

Idade: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

Já há diagnóstico e/ou suspeita diagnóstica definida? ( )Sim, Qual? \_\_\_\_\_ ; ( ) Não

Tempo de descoberta do diagnóstico: \_\_\_\_\_

Data da primeira internação: \_\_\_\_\_ Número de internações até então: \_\_\_\_\_

Etapa: ( ) Fase diagnóstica ; ( ) Fase De tratamento em curso ; ( ) Processo de Recaída da doença

#### QUESTIONÁRIO A (Fase Diagnóstica)

1. Como você percebe sua adaptação ao ambiente hospitalar?
2. Como você imagina que se dará o andamento do tratamento
3. Como você acha que deve ser o seu papel como cuidador de uma criança na internação oncológica?
4. Quais as características que você acha importante em alguém que acompanha uma criança na internação oncológica?

#### QUESTIONÁRIO B (Fase de Tratamento em Curso)

1. Como você percebe a sua adaptação no ambiente hospitalar ao longo do tratamento?
2. A resposta do tratamento correspondeu à forma imaginada durante a etapa inicial do planejamento terapêutico?
3. O que você consideraria importante no seu fazer como acompanhante? Essa percepção mudou ao longo do tratamento?
4. O que você destaca como importante na sua tarefa de acompanhante para enfrentar a internação oncológica da criança?

#### QUESTIONÁRIO C (Processo de Recaída)

1. Como você percebe a sua adaptação no ambiente hospitalar ao longo do tratamento?
2. A evolução do tratamento correspondeu à forma imaginada durante a etapa inicial do planejamento terapêutico?
3. O que você consideraria importante no seu fazer como acompanhante? Essa percepção mudou ao longo do tratamento?

4. O que você destaca como importante na sua tarefa de acompanhante para enfrentar a internação oncológica da criança?
5. A experiência como acompanhante na etapa anterior de tratamento interfere na forma como você irá enfrentar essa nova fase do adoecimento? Se sim, como? Se não, por que?

**APENDICE B - EMEP****ESCALA DE MODO DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS (EMEP)**

As pessoas reagem de diferentes a situações difíceis ou estressantes. Para responder este questionário, pense sobre como você está lidando com a função de acompanhante no momento atual da hospitalização de seu filho. Concentre-se nas coisas que você faz, ou pensa ou sente para enfrentar as suas preocupações com a doença.

1	2	3	4	5
<b>Eu nunca faço isso</b>	<b>Eu faço isso um pouco</b>	<b>Eu faço isso às vezes</b>	<b>Eu faço isso muito</b>	<b>Eu faço isso sempre</b>

0 1	Eu digo a mim mesma o quanto já consegui	
0 2	Eu sairei desta experiência melhor do que entrei nela	
0 3	Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saladas para o meu problema	
0 4	Encaro a situação por etapas fazendo uma coisa de cada vez	
0 5	Eu levo em conta o lado positivo das coisas	
0 6	Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo	
0 7	Estou mudando me tornando uma pessoa mais experiente	
0 8	Eu tento não agir precipitadamente ou seguir minha primeira ideia	
0 9	Eu fiz um plano de ação para solucionar meu problema e estou o cumprindo	

1 0	Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços	
1 1	para ser bem sucedido Eu me concentro nas coisas boas da minha vida	
1 2	Eu insisto e luto pelo que eu quero	
1 3	Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir da situação	
1 4	Tento ser uma pessoa mais forte e otimista	
1 5	Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores	
1 6	Aceito a simpatia e a compreensão de alguém	
1 7	Encontro diferentes soluções para o meu problema	
1 8	Eu tento evitar que os maus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida	
1 9	Eu culpo os outros	
2 0	Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema	
2 1	Desconto em outras pessoas	
2 2	Eu acho que as pessoas foram injustas comigo	
2 3	Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor	

2 4	Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema	
2 5	Eu imagino e tenho desejo sobre as coisas que poderiam acontecer	
2 6	Eu me culpo	
2 7	Procuro um culpado para a situação	
2 8	Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema pra mim	
2 9	Procuro me afastar das pessoas em geral	
3 0	Descubro quem mais e ou foi responsável	
3 1	Eu brigo comigo mesma, eu fico falando comigo mesma o que devo fazer	
3 2	Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto	
3 3	Eu me recuso a acreditar que isto está acontecendo	
3 4	Eu me apego na minha fé para superar esta situação	
3 5	Espero que um milagre aconteça	
3 6	Pratico mais a religião desde que tenho este problema	
3 7	Eu desejaria mudar o que aconteceu comigo	

3 8	Tento esquecer o problema todo	
3 9	Eu rezo/oro	
4 0	Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou	
4 1	Converso com alguém sobre como estou me sentindo	
4 2	Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver meu problema	
4 3	Converso com alguém para obter informações sobre a situação	
4 4	Peço conselho para um parente ou amigo que eu respeite	
4 5	Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesma	

Média

escores: \_\_\_\_\_

Tipo \_\_\_\_\_ de

enfrentamento: \_\_\_\_\_

Entrevistado: \_\_\_\_\_

—

## APENDICE C - HADS

- Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo.
- Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder com o que você está sentindo na ÚLTIMA SEMANA.
- Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas tem mais valor do que aquelas em que se pensa muito.
- Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

<p><b>A</b></p> <p>1) Eu me sinto tenso ou contraído:</p> <p>3 ( ) A maior parte do tempo;</p> <p>2 ( ) Boa Parte do tempo;</p> <p>1 ( ) De vez em quando;</p> <p>0 ( ) Nunca.</p>	<p><b>D</b></p> <p>8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:</p> <p>3 ( ) Quase sempre;</p> <p>2 ( ) Muitas vezes;</p> <p>1 ( ) De vez em quando;</p> <p>0 ( ) Nunca.</p>
<p><b>D</b></p> <p>2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:</p> <p>0 ( ) Sim, do mesmo jeito que antes;</p> <p>1 ( ) Não tanto quanto antes;</p> <p>2 ( ) Só um pouco;</p> <p>3 ( ) Já não sinto mais prazer em nada.</p>	<p><b>A</b></p> <p>9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:</p> <p>0 ( ) Nunca;</p> <p>1 ( ) De vez em quando;</p> <p>2 ( ) Muitas vezes;</p> <p>3 ( ) Quase sempre.</p>
<p><b>A</b></p> <p>3) Eu sinto uma espécie de medo como se alguma coisa ruim fosse acontecer:</p> <p>3 ( ) Sim, e de um jeito muito forte;</p> <p>2 ( ) Sim, mas não tão forte;</p> <p>1 ( ) Um pouco, mas isso não me preocupa;</p> <p>0 ( ) Não sinto nada disso.</p>	<p><b>D</b></p> <p>10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:</p> <p>3 ( ) Completamente;</p> <p>2 ( ) Não estou mais me cuidando como deveria;</p> <p>1 ( ) Talvez não tanto quanto antes;</p> <p>0 ( ) Me cuido do mesmo jeito que antes.</p>
<p><b>D</b></p> <p>4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:</p> <p>0 ( ) Do mesmo jeito que antes;</p>	<p><b>A</b></p> <p>11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:</p> <p>3 ( ) Sim, demais;</p>

<p>1 ( ) Atualmente um pouco menos;</p> <p>2 ( ) Atualmente bem menos;</p> <p>3 ( ) Não consigo mais.</p>	<p>2 ( ) Bastante;</p> <p>1 ( ) Um pouco;</p> <p>0 ( ) Não me sinto assim.</p>
<p><b>A</b></p> <p>5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:</p> <p>3 ( ) A maior parte do tempo;</p> <p>2 ( ) Boa parte do tempo;</p> <p>1 ( ) De vez em quando;</p> <p>0 ( ) Raramente.</p>	<p><b>D</b></p> <p>12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:</p> <p>0 ( ) Do mesmo jeito que antes;</p> <p>1 ( ) Um pouco menos que antes;</p> <p>2 ( ) Bem menos que antes;</p> <p>3 ( ) Quase nunca.</p>
<p><b>D</b></p> <p>6) Eu me sinto alegre:</p> <p>3 ( ) Nunca;</p> <p>2 ( ) Poucas vezes;</p> <p>1 ( ) Muitas vezes;</p> <p>0 ( ) A maior parte do tempo.</p>	<p><b>A</b></p> <p>13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:</p> <p>3 ( ) A quase todo momento;</p> <p>2 ( ) Várias vezes;</p> <p>1 ( ) De vez em quando;</p> <p>0 ( ) Não sinto isso.</p>
<p><b>A</b></p> <p>7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:</p> <p>0 ( ) Sim, quase sempre;</p> <p>1 ( ) Muitas vezes;</p> <p>2 ( ) Poucas vezes;</p> <p>3 ( ) Nunca.</p>	<p><b>D</b></p> <p>14) Consigo sentir prazer quando assisto a um programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:</p> <p>0 ( ) Quase sempre;</p> <p>1 ( ) Várias vezes;</p> <p>2 ( ) Poucas vezes;</p> <p>3 ( ) Quase nunca.</p>
<p><b>D:</b></p>	<p><b>A:</b></p>

## **ANEXOS**

### **ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

##### **Título do Projeto: Doença oncológica pediátrica: estratégias de enfrentamento do acompanhante nas diferentes fases do tratamento clínico**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é investigar a percepção do acompanhante no período nas diferentes fases do adoecimento oncológico da criança. Se você aceitar participar da pesquisa, sua participação consistirá em responder verbalmente uma entrevista elaborada pelos pesquisadores sobre a sua percepção sobre a fase de tratamento da 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 50 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 Onco-pediátrica aos familiares de pacientes internados, sem nenhum custo financeiro. Como benefício do estudo, sua participação contribuirá para o aprimoramento 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 o psicólogo Gabriel Henrique Lemos Trazzi, 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 mesmo, 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 \_\_\_\_\_ 2020.