UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE MEDICINA

LUCAS ARRUDA DE GOUVEIA

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS ADOTADAS POR CUIDADODERES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

ARACAJU

2019

LUCAS ARRUDA DE GOUVEIA

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS ADOTADAS POR CUIDADODERES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

Monografia apresentada ao Departamento de Medicina da Universidade Federal de Sergipe como pré-requisito obrigatório para obtenção de título de bacharel em Medicina.

Orientadora: Prof. Dra. Rosana Cipolotti

ARACAJU-SE

2019

LUCAS ARRUDA DE GOUVEIA

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS ADOTADAS POR CUIDADODERES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

Monografia apresentada ao Departamento de Medicina da Universidade Federal de Sergipe como pré-requisito obrigatório para obtenção de título de bacharel em Medicina.

_____

Lucas Arruda de Gouveia
Graduando

_____

Prof. Dra. Rosana Cipolotti
Orientadora

Aprovada em: _____/_____/_____

_____

Prof. Ms. Dra. Simone Santana Viana
Examinadora

Aceitar as coisas que não posso mudar,
ter a coragem pra mudar as coisas que posso,
e ter a sabedoria para entender a diferença.

Você não deve ceder ao desespero. Se você se permitir ir por essa entrada, vai se render aos seus instintos mais baixos. Em épocas sombrias, temos que dar esperança a nós mesmos, esse é o sentindo de força interior.

Tio Iroh

AGRADECIMENTOS

Para se fazer um trabalho do porte que se espera de um TCC é necessário o envolvimento direto e indireto de muitas pessoas. A elas dedico este espaço com o intuito de agradecer por toda ajuda fornecida durante essa caminhada.

Começo agradecendo a pessoa que mais contribuiu não só na produção deste trabalho, mas que me apoia em todas as áreas da minha vida, eu me refiro a Adler Nissink. Além de ser meu companheiro, Adler assumiu um papel de “coorientador”, passando para mim a experiência que já havia tido alguns meses atrás, lendo os textos produzidos em cada etapa e me ajudando a fazer o melhor. Foi ele também que ouviu todas minhas reclamações e apoiou todas minhas ideias malucas. É interessante ver o que as pessoas pensam do nosso “entrosamento”, dizem que somos parte de um só e que um completa muito bem o outro. Tenho que dizer que concordo plenamente.

Agradecer aos pais pode parecer clichê, mas no meu caso é algo mais do que sincero. Meus pais sempre incentivaram minha vida estudantil e profissional, não medindo esforços para que eu alcance meus objetivos. Isso não foi diferente durante a produção da monografia. Meu pai realizou grande parte dos esforços braçais, produzindo tabelas e digitando informações, além de elucidar minhas dúvidas sobre o Excel e análise de dados. Minha mãe demonstrou todo carinho através de orações e lanchinhos feitos pra mim enquanto eu fazia esta pesquisa, são pequenos gestos que aquecem o coração de qualquer um. Também agradeço à minha irmã Andressa pelo sossego e ao meu gato Cebola pela companhia durante as madrugadas de trabalho.

Eu me lembro que há um ano atrás estava completamente perdido quanto ao professor que eu iria escolher para ser meu orientador para a monografia. Mas eu nunca imaginei que a pessoa que trilharia os caminhos tortuosos deste trabalho seria não somente uma professora, mas a coordenadora da disciplina TCC (também conhecida como a “dona da coisa toda”): Rosana Cipolotti. Sempre disponível, acessível e compreensível, dividiu comigo o peso da responsabilidade e procurou apontar soluções simples para problemas que pareciam gigantescos. Para mim foi um prazer ter uma aproximação maior com ela através de reuniões, e nessas ocasiões

eu não me sentia conversando com uma professora do tipo “chefe”, mas com uma amiga e até com uma mãezona. Quero ainda deixar uma coisa muito clara: eu escolhi essa parceria, e foi uma escolha muito acertada. Obrigado pela paciência e pelo carinho.

Quando buscava um tema para pesquisar surgiu a oportunidade de trabalhar com uma das professoras que eu mais admirava no curso, a incrível Karla Ribeiro. Sou muito grato pela bonita forma que a professora me abraçou no projeto e me acolheu em seu grupo de pesquisa. Sou uma pessoa um tanto quanto fechada, mas Karla conseguiu estabelecer um relacionamento (que tomo a liberdade pra chamar de amizade) comigo baseado na entrega de si mesma e na atenção dada a mim. Fico muito feliz pela oportunidade de trabalharmos juntos e desejo continuar contribuindo da melhor forma possível nos trabalhos que se seguirão.

Agradeço ainda aos meus companheiros de pesquisa Adler Nissink (já citado), Hugo Nilo e Kívia Novaes que dividiram os esforços comigo. Também sou grato às minhas superamigas Jéssica Santana e Ana Clara que estiveram do meu lado enquanto fazíamos os nossos trabalhos, vocês são as melhores.

Aos meus amigos que tiveram convites recusados por mim sob o pretexto da necessidade de fazer o TCC, ou que vivenciaram comigo essa fase de estresse e correria, tenho que agradecer pela paciência e pela compreensão. Sei que esse tempo é chato, mas também sei que muitos deles já passaram ou passarão por isso um dia, e que a melhor parte é “passar” porque sobra tempo e dá mais um estímulo para comemorar.

LISTA DE TABELAS

TABELA I. Dados sociodemográficos dos pacientes onco-pediátricos e de seus cuidadores, Hospital de Urgências de Sergipe, Aracaju-SE (2018-2019) 67

TABELA II. Valores médios dos escores da Escala de Modos de Enfretamento de Problemas dos 51 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, Hospital de Urgências de Sergipe, Aracaju-SE, (2018-2019) 70

TABELA III. Análise dos valores médios dos escores de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema quanto às características sociodemográficas e clínicas 70

TABELA IV. Análise dos valores médios dos escores de estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção quanto às características sociodemográficas e clínicas 71

TABELA V. Análise dos valores médios dos escores de estratégias de enfrentamento através de religião, fé, pensamentos fantasiosos quanto às características sociodemográficas e clínicas 72

TABELA VI. Análise dos valores médios dos escores de estratégias de enfrentamento através de suporte social quanto às características sociodemográficas e clínicas 73

LISTA DE ABREVIATURAS

EMEP	Escala de Modo de Enfrentamento de Problemas
GRAACC	Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer
HUSE	Hospital de Urgências de Sergipe
IARC	*International agency for research on cancer*
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LLA	Leucemia Linfocítica Aguda
OMS	Organização Mundial de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WCC	*Ways of Coping Checlist*

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 12
2. REVISÃO DE LITERATURA 15
    2.1 CARACTERÍSITCAS DE UM PROBLEMA 16
    2.2 A DOENÇA COMO UM PROBLEMA 18
    2.3 O CÂNCER INFANTIL 19
    2.4 O PAPEL DO CUIDADOR 22
    2.5 DIFERENTES FORMAS DE ENFRENTAR OS PROBLEMAS 23
    2.6 A ESCALA DE MODOS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS . 27
    2.7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 30
3. REGRAS PARA PUBLICAÇÃO 38
    3.1 REQUIREMENTS 39
    3.2 AUTHORSHIP 40
    3.3 ENGLISH LANGUAGE EDITING 41
        3.3.1 Disclosure Statement 41
    3.4 COVER LETTER 42
    3.5 FILE ORDER 42
    3.6 TITLE PAGE 43
    3.7 ABSTRACTS 44
    3.8 MAIN TEXT 44
    3.9 REFERENCES 45
    3.10 TABLES 46
    3.11 FIGURES 46
    3.12 SUPPLEMENTARY MATERIAL 48
    3.13 SPECIFIC JOURNAL STYLE GUIDELINES 49
        3.13.1 Name Formatting 49

3.13.2 Human Subjects 50
3.13.3 Numbers 50
3.14 ARTICLE TYPES 51
3.15 MEETING ABSTRACTS 54
3.16 CLINICAL TRIALS 55
4. ARTIGO CIENTÍFICO 58
4.1 RESUMO 60
4.2 INTRODUÇÃO 61
4.3 OBJETIVOS 63
4.3.1. Geral 63
4.3.2. Específicos 63
4.4 MÉTODO 63
4.4.1 Considerações éticas 63
4.4.2 Amostra 64
4.4.3 Instrumento 64
4.4.4 Variáveis de estudo 65
4.4.5 Análise dos dados 66
4.5 RESULTADOS 67
4.5.1 Características sociodemográficas 67
4.5.2 Enfrentamento de problemas 69
4.6 DISCUSSÃO 74
4.7 CONFLITO DE INTERESSE 86
4.8 REFERÊNCIAS 87
5. APÊNDICES 91
6. ANEXOS 95

1. INTRODUÇÃO

O câncer pode ser definido como uma proliferação descontrolada e agressiva de quaisquer células do organismo e, atualmente, é a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes entre as idades de um a 19 anos no Brasil, representando 8% dos casos totais (INCA, 2008). A proporção de tumores malignos desse grupo em relação aos cânceres nas populações de todas as idades varia de 1%, em países desenvolvidos, a 10%, em países em desenvolvimento, cujas populações infantis chegam a 50% do total e a principal causa de morte deixa de ser o câncer e costuma ser por doenças infecciosas (INCA, 2017). De acordo com dados do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAACC, 2017), a leucemia é o tipo de câncer que mais acomete crianças, representando 33% dos casos, seguido pelos tumores do sistema nervoso central, em 20% dos casos, e linfomas, compondo 12% dos casos.

Receber um diagnóstico de câncer interfere no equilíbrio psíquico dos indivíduos, tanto do paciente quanto de seus cuidadores (que podem ser parentes ou não). O grande envolvimento psicossocial dos cuidadores no combate ao câncer de suas crianças pode trazer prejuízos para o adulto como necessidade de se abster de momentos de lazer, deixar de lado os cuidados pessoais ou com a própria saúde, dificultar o convívio social inclusive com outros membros da família ou ainda abandonar seus empregos ou estudos. (Beck e Lopes, 2007).

Uma vez que o câncer na criança ou adolescente se estabelece como um problema, faz-se necessário que os pacientes e cuidadores usem estratégias de enfrentamento entendidas como um conjunto de respostas comportamentais, cognitivas ou emocionais frente a uma situação de estresse, com a finalidade de modificar o ambiente ou a percepção que se tem do estímulo ou contexto estressógeno, a fim de se adaptar da melhor forma possível ao evento estressor, reduzindo ou eliminando seu caráter aversivo (Antoniazzi, DellAglio, e Bandeira, 1998; Lazarus e Folkman, 1984; Matud, 2004).

Entres as diferentes estratégias de enfrentamento pesquisadas, cabe-se destacar as focalizadas no problema, que envolvem busca por informações sobre a doença e tratamento, planejamento de metas, cumprimento de recomendações médicas, comunicação com a equipe, etc.; formas de enfrentamento focalizadas no manejo de reações emocionais ao estressor; uso de práticas religiosas, crenças e

pensamentos fantasiosos, além da busca por suporte social, especialmente junto a familiares, amigos, cônjuge, equipe de saúde e outros pais em situação similar. Porém, o uso de distintas estratégias pode ser simultâneo, uma vez que adotar uma estratégia de enfrentamento não exclui a possibilidade de usar outra distinta (Greening e Stoppelbein, 2007; Patistea, 2005; Trask et al., 2003; Felder-Puig et al, 2004; James et al, 2002; Norberg et al, 2005; Klassen et al, 2007; Elkin et al, 2007).

Considerando a exigência de adaptação que cuidadores de pacientes onco-pediátricos são submetidos a partir do diagnóstico da criança, o objetivo deste estudo foi caracterizar o processo de enfrentamento do câncer infantil pelos principais cuidadores de crianças em tratamento, como também identificar as principais estratégias de enfretamento utilizadas diante da situação, utilizando a ferramenta EMEP, que é de fácil aplicação e já foi utilizada com o mesmo propósito para mensurar o enfrentamento de diversos problemas da vida (inclusive o câncer), além de ser um instrumento validado no Brasil (Viana e Kohlsdorf, 2014).

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CARACTERÍSITCAS DE UM PROBLEMA

Problema pode ser definido como uma circunstância árdua cuja resolução é muito difícil de ser realizar, uma situação complicada que requer um esforço excessivo para ser solucionada. A literatura traz ainda outras formas de definir problema, sendo muitas vezes um sinônimo de *stress* ou situação estressora.

O modelo biológico proposto em 1936 pelo fisiologista canadense Hans Selye afirma que o estresse é algo próprio do organismo vivo, que, para se adaptar a uma nova condição ou evento ambiental, emite uma reposta não específica (Filgueiras e Hippert, 1999). Essa adaptação se daria em quatro fases distintas: alerta, resistência, exaustão e quase-exaustão (Lipp 2003). Sendo assim, primeiramente o termo “stress” era usado para designar a resposta adaptativa perante alguma circunstância estressora, posteriormente passou a ser utilizado também como sinônimo da própria situação desencadeante. (Labrador e Crespo, 1994).

Outra abordagem possível é que o *stress* é inerente ao processo de adaptação uma vez que o organismo precisa se adaptar ao enfrentar alguma situação (estressora) em que suas referências passadas foram superadas e sua capacidade de resposta não é mais suficiente (Seger 2001). Com isso, constata-se que o problema aborda aspectos cognitivos e comportamentais.

A cognição é evidenciada quando o indivíduo percebe a própria capacidade de resposta, selecionando atitudes adequadas para serem tomadas de maneira eficaz (Margis, 2003). E o comportamento é nítido no momento de mudança do indivíduo que assume postura durante uma situação aversiva, caso não apresente essa mudança comportamental por ausência de resposta, será mantido o problema (Banaco, 2005).

Situações estressoras que exigem reações fisiológicas, cognitivas e comportamentais dos indivíduos podem ocorrer diariamente com as pessoas. Tais situações foram amplamente estudadas e classificadas por diferentes pesquisadores através dos tempos. Essas situações-problemas costumam ser diferenciadas em internas (Lipp, 1996; Lipp e Malagris, 1998) ou dependentes (Silberg, 2001) quando o evento problemático apresenta participação direta do indivíduo na criação do

desconforto para si, geralmente relacionado ao próprio comportamento, como a vulnerabilidade. Exemplos dessas situações englobam a decisão de uma carreira profissional, casar-se ou separar-se, ou ainda as consequências por dirigir embriagado.

Já as situações estressoras classificadas como externas (Lipp, 1996; Lipp e Malagris, 1998) ou independentes (Silberg, 2001) são aquelas cujos eventos não se relacionam com o controle do indivíduo e não dependem de sua participação, sendo elas mudanças inesperadas ou situações inevitáveis. Pode-se citar o resultado de uma enchente ou testemunhar um crime como exemplos de tais situações.

Por serem tão recorrentes na vida das pessoas, as situações estressoras foram estudadas por Holmes e Rahe em 1967, que nomearam essas situações como *life-events*, e desde então elas têm sido apresentadas na literatura como “acontecimentos vitais”, “eventos de vida”, “eventos estressores” ou ainda “eventos de vida negativos” (Holmes e Rahe, 1967).

A psiquiatra e pesquisadora brasileira Regina Margis utilizou em 2003 não somente a classificação já apresentada de Holmes e Rahe, como propôs outras duas classificações (Margis, 2003): acontecimentos diários menores e situações de tensão crônica. Para a autora, situações do cotidiano também podem ser encaradas como problemas pois provocam a resposta do *stress* no indivíduo, como esperar em filas ou ser acordado por barulhos. Outras situações, porém, provocam *stress* intenso e de forma persistente, por exemplo um relacionamento abusivo, com agressões verbais e/ou físicas que podem durar anos, sendo essas situações então classificadas como de tensão crônica.

Existem ainda estudos que afirmam que seria necessária uma combinação de várias situações estressoras para causar problema ao indivíduo, pois um único estressor não seria capaz de tal (Santos 1995). E outros estudos apontam que a probabilidade de desenvolver reações de *stress* está diretamente ligada a intensidade, duração e frequência do problema (Zakir, 2001).

2.2 A DOENÇA COMO UM PROBLEMA

Levando-se em consideração os estudos aqui apresentados, é possível afirmar que doenças crônicas são um tipo de problema que usualmente acometerá as pessoas, podendo ser classificadas como eventos de vida negativos (Holmes e Rahe, 1967) e externos (Lipp, 1996; Lipp e Malagris, 1998) ou independentes (Silberg, 2001). O fato de adoecer pode, por si só, apresentar-se como uma situação de *stress,* mas também pode gerar outros problemas quando o indivíduo se torna vulnerável perante o aparecimento de sintomas (Nunes, 2013).

Outros fatores que comumente acompanham a doença e afetam o equilíbrio psíquico-emocional do indivíduo que podem ser citados são: ter desejos e necessidades frustrados, perder a sensação de autoestima ou ainda necessitar de se isolar da sociedade (Botega, 2002). Para a psicologia, aspectos como sofrimento, medo do desconhecido e a dificuldade de se ajustar ao processo de adoecimento também são importantes para o estudo pois estão associados ao problema da doença (Campos, 2003).

Dentre inúmeras patologias, cabe destacar o câncer pois é, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a segunda principal causa de morte no mundo. Em 2018 foram registradas 9,6 milhões mortes de pessoas do mundo inteiro devido a essa doença. Além disso, o câncer se torna um problema político-social uma vez que gera um impacto econômico significativo, pois o custo total da doença em 2010 foi estimado em aproximadamente US$ 1,16 trilhão (Stewart e Wild, 2014).

Esse perfil de gastos proporciona um pior cenário para os países de baixa renda, sendo que apenas 26% desses países relatam ter serviço de tratamento de câncer disponível no setor público, contrapondo com os mais de 90% dos países de alta renda que afirmam o mesmo, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2018). Um em cada cinco países possui as condições necessárias para proporcionar uma política para o câncer, de acordo com uma publicação feita pela *Global Initiative for Cancer Registry*, da Agência Internacional para Pesquisas com Câncer (IARC, na sigla em inglês).

2.3 O CÂNCER INFANTIL

Ainda de acordo a OMS, câncer, neoplasia ou tumor maligno são termos genéricos usados para descrever doenças caracterizadas pela rápida criação de células anormais em qualquer parte do corpo (OMS, 2018). Essas células crescem além dos seus limites padrões e podem até invadir partes de órgãos próximos ou se espalhar para outras partes do organismo. Tal disseminação é conhecida como metástase e é a principal causa de morte por câncer.

Nas crianças e adolescentes acometidos pelo câncer, a disseminação por meio da metástase demonstra um padrão mais rápido quando comparado com a doença nos adultos (Santos, 2011). Com isso, os tumores malignos têm sido a primeira causa de morte por doença de crianças e adolescentes de 1 a 19 anos em países desenvolvidos. No Brasil, as neoplasias infantis mais frequentes são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas (Mutti et al, 2010).

De acordo com a IARC, 215.000 novos casos são diagnosticados por ano no mundo em crianças menores de 15 anos, e cerca de 85.000 casos em adolescentes entre 15 e 19 anos. No Brasil, em 2018, o INCA (Instituto Nacional do Câncer) estimou 12.500 novos casos de câncer infantil (neoplasias que acometem crianças e adolescentes de zero a 19 anos) e 2.704 casos tiveram como desfecho a morte dos pacientes. Estima-se também que uma em cada 285 crianças receberá o diagnóstico de câncer antes dos 20 anos de idade e um em cada 530 adultos jovens (com idade entre 20 e 39 anos) é um sobrevivente do câncer infantil (Ward, 2014).

Porém, constata-se que as pessoas com menos de 19 anos tendem a apresentar uma resposta mais rápida e eficaz aos tratamentos propostos para neoplasias. Segundo os dados do INCA de 2016, cerca de 80% das crianças e adolescentes podem ser curados do câncer, desde que tenham sido diagnosticados precocemente e tenham sido submetidos a tratamentos adequados em centros especializados (INCA, 2016).

Visualizando o câncer de modo geral, vários fatores que estão envolvidos na etiopatogenia da doença (OMS 2018): genética (predisposição do indivíduo para desenvolver o câncer), condições ambientais (fatores externos que estimulam o

desenvolvimento de neoplasias, como a radiação ultravioleta ou ionizantes, substâncias químicas como amianto, além de cancerígenos biológicos como infecção viral) e ainda fatores comportamentais (consumo de tabaco e álcool, dieta pouco saudável e inatividade física)

Porém o perfil etiopatogênico muda em relação ao câncer infantil, pois deve-se descartar fatores ambientais como causa importante de cânceres em crianças, uma vez que tais fatores apenas influenciam quando o indivíduo é exposto durante longos períodos de tempo; contudo, fatores genéticos como a síndrome de Down, e a exposição à radiação como o que acontece com radiografias, inclusive durante a vida intrauterina, são fatores amplamente mais relevantes no desenvolvimento de tumores na infância, sobretudo de leucemias. (Ward et al, 2014; Loggetto; Park e Braga, 2013).

Estudos liderados por Ward em 2014 demonstram a carência de associações entre fatores de risco (principalmente ambientais) e o desenvolvimento do câncer infantil. Uma vez que estabelecer medidas de prevenção se mostra tão complicado, faz-se necessário maior investimento em diagnósticos precoces e orientação à terapêutica de qualidade para obtenção de bons prognósticos.

Para que seja feito um diagnóstico adequado e rápido, é preciso que os pais estejam atentos aos sintomas das crianças e que os médicos e profissionais da saúde questionem a possibilidade de câncer mesmo em situações cujos sintomas sejam muito semelhantes aos de doenças comuns da infância. Visando contribuir para esse cenário, o INCA divulga *folders* e textos indicando os principais tipos de tumores malignos na infância bem como seus principais sinais e sintomas:

> Nas leucemias, pela invasão da medula óssea por células anormais, a criança se torna mais sujeita a infecções, pode ficar pálida, ter sangramentos e sentir dores ósseas.
>
> No retinoblastoma, um sinal importante é o chamado ‘reflexo do olho do gato’, embranquecimento da pupila quando exposta à luz. Pode se apresentar, também, por meio de fotofobia (sensibilidade exagerada à luz) ou estrabismo (olhar vesgo). Geralmente acomete crianças antes dos três anos. Atualmente, a pesquisa desse reflexo pode ser feita desde a fase de recém-nascido.

> Aumento do volume ou surgimento de massa no abdômen podem ser sintomas de tumor de Wilms (que afeta os rins) ou neuroblastoma.
>
> Tumores sólidos podem se manifestar pela formação de massa, visível ou não, e causar dor nos membros. Esse sintoma é frequente, por exemplo, no osteossarcoma (tumor no osso em crescimento), mais comum em adolescentes.
>
> Tumor de sistema nervoso central tem como sintomas dores de cabeça, vômitos, alterações motoras, alterações de comportamento e paralisia de nervos. (INCA 2018).

O tratamento preconizado por diversos estudos e protocolos (Eiser, Eiser e Stride, 2005) engloba quimioterapia, cirurgia e radioterapia e deve ser individualizado para cada paciente de acordo com as características biológicas do tumor e extensão da doença, além de ser necessária a ação de uma equipe multidisciplinar de especialistas como oncologistas e cirurgiões pediatras, radioterapeutas, radiologistas, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, entre outros (INCA, 2018).

Embora o tratamento da doença e a sua cura biológica sejam muito importantes, também é preciso dar atenção aos aspectos sociais da doença, bem como à manutenção do bem-estar e da qualidade de vida do paciente (INCA, 2018), uma vez que o câncer que acomete a criança e o adolescente traz consigo repercussões negativas ligadas a internações frequentes e prolongadas, procedimentos médicos invasivos, afastamento das atividades escolares e sociais, efeitos colaterais e incontrolabilidade da resposta clínica e um consequente sofrimento do paciente (McGrath et al, 2005).

Com essa exposição a inúmeros sentimentos e emoções, é importante salientar que a doença não fica restrita a um problema apenas para a criança ou adolescente, mas envolve a família inteira. São necessárias mudanças nos cuidados parentais e na dinâmica familiar, principalmente para o cuidador do paciente oncopediátrico (Hoekstra-Weeber, 2001). É nesse cenário que se destaca uma figura importante: o cuidador.

2.4 O PAPEL DO CUIDADOR

Cuidador é a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do doente no exercício de suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano. (Brasil, 1999). Ao assumir esses cuidados, o cuidador fica suscetível a sofrer desgastes físicos, psicológicos, financeiros e emocionais (Perlini e Faro, 2005).

O quadro é ainda mais evidente quando se trata de um câncer, pois, mesmo perante os avanços constantes da medicina, a patologia ainda é estigmatizada por estar associada a maus prognósticos, incurabilidade, sofrimento e morte, tanto pelo doente quanto para o cuidador (Santo et al., 2011; Kohlsdorf e Costa-Junior,2011).

Em casos de câncer infantil, o cuidador mais frequentemente é a mãe da criança acometida pela doença. Essa relação pode ser explicada pelo fato de a genitora sentir-se no dever moral de cuidar da criança, mesmo não havendo patologia envolvida, mas principalmente auxiliando no enfrentamento da doença; e do próprio filho que tem a mãe como a principal figura protetora dentre os demais parentes. (Moreira e Angelo, 2008; Gomes, Amador e Collet, 2012).

Estudos feitos com cuidadores de pacientes adultos com tumores malignos mostram que ao acompanhar o doente, deparavam-se com problemas de grande impacto para as próprias vidas. (Cruz, Pimenta, Kurita e Oliveira, 2004). Esses problemas são ainda mais importantes para aqueles que cuidam de crianças com câncer, pois enfrentam a falta de compreensão destas diante dos quadros de doença e tratamento (Ribeiro e Castro, 2007).

Knafl e Deatrick (2003) apontam que a capacidade de uma mãe cuidar de um filho diagnosticado com o câncer está ligada às experiências e crenças que ela possui acerca da doença. Sabe-se também que um diagnóstico como esse, recebido ainda na infância, pode ser devastador para a criança e para a família, fazendo-se necessária mudança em sua estrutura, ou seja, reorganizando sua rotina em prol do indivíduo doente. Nesse momento também ocorre a exposição do cuidador às aflições e angústias (Patterson et al, 2004).

2.5 DIFERENTES FORMAS DE ENFRENTAR OS PROBLEMAS

Dentre os problemas relatados pelos acompanhantes de pacientes onco-pediátricos, Beck e Lopes (2007) destacam a falta de tempo para gerenciar a própria vida, ocasionando sobrecarga pessoal e impactos em diversas áreas da vida do cuidador, como na área profissional (abandono de emprego ou estudos), social (isolamento, inclusive abstendo-se do convívio com o restante da família) ou biopsicológicas (como aparecimento de doenças, diminuição dos períodos de sono e lazer). Tais aspectos tendem a comprometer não apenas a qualidade de vida do cuidador, como também alteram na eficácia do cuidado a na melhora da criança. (Bandeiras et al, 2008)

Porém, os problemas e o enfrentamento dos mesmos estão vinculados de forma direta. O câncer, tratado como uma doença grave e consequentemente um problema, exige então a formação de uma estratégia de enfrentamento da parte do paciente e de seus cuidadores (Fonseca e Castro, 2016).

Os seres humanos encontram vários obstáculos e dificuldades durante o curso de suas vidas, variando de frustrações diárias a eventos significativos na vida (Penley, Tomaka e Wibie, 2002). Dada a quase onipresença dos problemas nos domínios da vida (Koenig, Walker, Romeo, Lupien, 2011), a compreensão dos fatores que promovem o uso mais saudável das estratégias ou respostas de enfrentamento tem profundas implicações para os indivíduos e formuladores de políticas interessados em impulsionar a saúde mental e física (Sun, Vullier, Hui, Kogan, 2019)

A maneira como as pessoas lidam com o problema influencia na sua saúde e sensação de bem-estar. Sendo assim, as pesquisas que concebem problema e enfrentamento a partir da interação entre o organismo e o ambiente que está inserido têm sido mais destacadas na área de psicologia da saúde (Kessler, Price e Wortman, 1985).

Atualmente, a definição mais utilizada para estratégias de enfrentamento (também conhecidas em inglês pela expressão “*coping”*) é a proposta por Lazarus e Folkman (1984), que afirmam que “enfrentamento refere-se aos esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de exigências ou demandas internas ou

externas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais do indivíduo" (Folkman, Lazarus, Gruen e De Longis, 1986). Sendo assim, o enfrentamento é considerado um processo dinâmico, no qual estando as pessoas em situações exigentes, são necessárias constantes avaliações e reavaliações, evidenciando a interação do indivíduo com o seu contexto (Straub, 2005).

Para o analista do comportamento Santos (1995), os problemas são absolutos, porém a reação do indivíduo é relativa, cada pessoa pode reagir de maneira diferente a uma mesma situação-problema. Entende-se então que os níveis de tolerância são pessoais, e, portanto, o enfrentamento também é variável de um indivíduo para outro, a depender da condição genética e da história ambiental prévia (que envolve características do problema e história pessoal) de cada um (Coelho, 1998), uma vez que as estratégias de enfrentamento podem ser influenciadas por características da personalidade e por aspectos situacionais ou contextuais (Folkman et al, 1986).

Sendo assim, o processo de enfrentamento pode ser entendido como a resposta comportamental que o sujeito demonstra perante um problema ou situação de estresse, na tentativa de se adaptar, modificando o ambiente e reduzindo e eliminando o caráter aversivo do problema. Essas estratégias podem ser aprendidas, mantidas e replicadas (se necessário) ao decorrer da vida do indivíduo, a depender dos esquemas de reforçamentos que fora submetido. (Sanzovo e Coelho, 2007).

Acredita-se então que as pessoas possam aprender a analisar a situação como problemática ou não, bem como desenvolver estratégias a partir de seus pensamentos e de suas próprias regras. Por exemplo, um indivíduo que passou por mais situações de controle durante a vida tende a apresentar mais respostas comportamentais adaptativas diante de uma mudança ambiental aversiva, inclusive tentando, de alguma forma, modificá-la. Porém aquele que se expôs mais frequentemente a situações de vida sem adequado domínio pode criar uma regra própria de que nunca conseguirá exercer controle sobre qualquer evento em sua vida (mesmo que isso não seja uma verdade), impedindo a criação desse tipo de reposta, formando assim um ciclo (Torres e Coelho, 2004).

Em pesquisas realizadas pelo mundo, pode-se observar repostas de enfretamento diferentes para os mais variados problemas, como os casos de pessoas que testemunham homicídios e costumam apresentar reações súbitas e exacerbadas,

em virtude das circunstâncias adversas envolvidas (Currier e Neimeyer,2006; Domingues e Dessen, 2013).

Quando mães têm seus filhos mortos de forma violenta, elas tendem a adotar comportamentos ligados à fé, à religião ou à fantasia para enfrentar a situação (Domingues, Dessen e Queiroz, 2015). Utilizar a religião como forma de lidar com a morte de um ente querido traz conforto e favorece a construção de um sentido para essa experiência (Murphy, 2006; Schaefer e Moos, 2007), porém as autoras Domingues e Dessen (2013) questionam se tal comportamento tenha sido influenciado pela falta de suporte que deveria ser oferecido por instituições que deveriam amparar familiares de vítimas de homicídios. Já as mães que vivenciaram uma situação parecida com a morte de outro filho ou algum sobrinho reagem com mais calma, permitindo uma reorganização da estrutura de vida de forma mais rápida e eficaz (Bonanno, 2006; Domingues, Dessen e Queiroz, 2015).

Já a pesquisa realizada entre os estudantes do primeiro ano do ensino superior em Portugal mostrou que a maioria dos alunos vítimas de *cyberbullying* (violência praticada contra alguém através da internet ou de outras tecnologias relacionadas) busca apoio social de familiares e autoridades para enfrentar o problema. Mas há jovens que evitam/ignoram o contato com o agressor e outros que buscam confrontar o praticante *bullying* virtual (Souza, Simão e Caetano, 2014).

Uma pesquisa nigeriana mostrou que as estratégias de enfrentamento de pais de crianças com distúrbios de aprendizado variam com base no grau de graduação, nível de informação, status social e sexo. Observou-se que as famílias mais instruídas e financeiramente estáveis tinham mais acesso às informações pertinentes ao problema, bem como buscavam auxílio específico em instituições especializadas no ensino de crianças com distúrbio de aprendizado. Além disso, foi destacado que as mulheres eram mais propensas a utilizar estratégias de *coping* focalizadas na emoção, apoio social ou enfrentamento religioso/espiritual (Chukwu et al, 2019).

Pacientes submetidos à hemodiálise enfrentam as demandas do tratamento utilizando, em grande parte, de estratégias focalizadas no problema, buscando ativamente por melhor controle sobre o tratamento e os sintomas, e, consequentemente, melhor qualidade de vida. A busca por suporte social e religiosidade também tiveram médias relevantes para o enfretamento do problema,

porém as estratégias focalizadas na emoção foram pouco relatadas pelos depoentes (Viana e Kohlsdorf, 2014).

De acordo com os resultados de um estudo iraniano realizado com 180 mães de crianças com diabetes tipo 1, observou-se que a maior parte das mães entrevistadas usam estratégias de enfrentamento focadas no problema (como: atenção racional às necessidades da criança, normalizando o estilo de vida) e a espiritualidade (comunicação com o Deus) como estratégias de enfrentamento. E concluiu-se que essas mães podem ser mais bem-sucedidas no gerenciamento do estresse. Em contrapartida, o uso de estratégias de enfrentamento focadas na emoção (como: crítica, culpa, redução da comunicação com os outros, negação da realidade) pode afetar negativamente o gerenciamento do problema (Mounes et al, 2018).

Quando a doença que a criança tem é câncer, os cuidadores demosntram ter mais dificuldade em enfrentar o problema do que os cuidadores de crianças que possuem outras doenças graves. Isso significa que, em média, o público em geral percebe um maior problema quando o filho tem diagnóstico de câncer do que uma doença grave genérica, mesmo que a experiência da doença seja idêntica (McElderry, Brenna M et al; 2019).

Diversas áreas da vida do cuidador de um paciente onco-pediátrico são afetadas, pois, para cuidar da criança, ele abre mão do trabalho, estudo, horas de sono, da vida social, do seu lazer, prazer, da vida familiar e do seu cuidado pessoal. Como ferramenta mais frequente no enfrentamento do câncer da criança, o cuidador utiliza a fé e a religião de modo amplo, principalmente nos momentos mais difíceis do tratamento (Beck e Lopes, 2007).

O sofrimento proveniente da sobrecarga exposta ao cuidador durante o tratamento da criança pode dificultar o enfrentamento, produzindo meios de ajustamento associados à abnegação e resignação, em que os cuidadores abrem mão de tudo para cuidar do filho doente. Entretanto, apesar do desgaste da situação, é possível observar atitudes positivas das cuidadoras frente ao manejo da quimioterapia, tais como ajustar-se à situação, tentar de manter a integridade familiar e apoiar-se na fé religiosa para lidar com as repercussões do tratamento. Isso ocorre provavelmente por acreditar que essa terapêutica seja a chance de recuperação da

vida dos seus filhos, tais atitudes definem o enfrentamento das cuidadoras (Almico e Faro, 2014)

2.6 A ESCALA DE MODOS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS

Por serem diferentes, as estratégias de *coping* podem ser classificadas a partir de sua função em: *coping* focalizado na emoção e *coping* focalizado no problema (Folkman e Lazarus. 1980). Quando a resposta de enfrentamento é focada na emoção, a pessoa tende a apresentar atitudes de afastamento ou uma aceitação paliativa em relação ao problema, como negação ou esquiva. Já a estratégia focalizada no problema busca aproximação em relação ao estressor na tentativa de entender, lidar ou controlar o desafio.

Outros autores acrescentam ainda estratégias de enfrentamento de problemas relacionadas com a busca por aporte social ou ainda respostas vinculadas à religião ou à distração (Carver, Scheier e Weintraub, 1998; Endler e Parker, 1999; Vitiliano, Russo, Carr, Maiuro e Becker, 1985). Cabe ainda ressaltar que as pessoas não apresentam, necessariamente, apenas um tipo de resposta de enfrentamento ao problema, podendo utilizar simultaneamente quaisquer estratégias para lidar com a mesma situação-problema (Seidl, Tróccoli e Zannon, 2001).

Alguns instrumentos foram construídos e validados com a finalidade de mensurar as estratégias de enfrentamento. Para tal, os pesquisadores buscam formas sistematizadas e fidedignas de apontar e compreender as ações e os pensamentos das pessoas perante situações que demandem adaptação (Folkman e Lazarus, 1985; Vitaliano et al, 1985; Folkman et al, 1986; Carver et al, 1989; Amirkhan, 1990; Rodiguez-Marín, Terol, LópezRoing e Pastor, 1992; Endler e Parker, 1999; Seidl, Tróccoli e Zannon, 2001).

Em 1980 foi desenvolvido o instrumento de pesquisa *Ways of Coping Checlist – WCC* pelos pesquisadores Folkman e Lazarus (1980), que propunha analisar as estratégias focalizadas no problema e estratégias focalizadas na emoção. Tal ferramenta continha 68 perguntas, cujas respostas podiam ser sim ou não. A pesquisa

foi revisada por Folkman e outros colaboradores em 1986, sendo formulada, na ocasião, o questionário *Ways of Coping Questionnaire Revised – WOCQR*, que destrinchava as duas categorias de focalização do problema em mais oito diferentes fatores, possibilitando observar mais detalhes quanto à relação de aproximação ou afastamento do pesquisado e de seu problema (Folkman e Lazarus, 1985; Folkman et al, 1986).

Vitaliano e colaboradores (1985) também revisaram a escala WCC, promovendo o acréscimo de novos fatores na avaliação, mas diminuindo o número de questões para 57 itens. A partir dessa mudança proposta, o espanhol Rodriguez-Marín e seus colaboradores (referência) diminuíram ainda mais o número de itens no questionário (totalizando então 36 questões), aumentaram os fatores avaliados e acrescentaram a escala de Likert de cinco pontos como meio de resposta.

Desde então, as iniciativas de desenvolvimento de novas técnicas e aperfeiçoamento das existentes se difundiram pelo mundo. No Brasil, Gimenes e Queiroz (1997) traduziram e adaptaram a escala de Vitaliano (1985) e formularam a Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP, porém os brasileiros reduziram a escala de Likert de respostas para quatro itens e não avaliaram os fatoriais. Essa escala foi revisada em 2001 por Seidl e colaboradores, que investigaram a estrutura fatorial do instrumento e reintroduziram a escala de Likert de cinco pontos (Seidl, 2001).

Pressupondo-se que as estratégias utilizadas pelo cuidador para enfrentar o tratamento do câncer pediátrico influenciará, por sua vez, o comportamento da criança em relação à evolução do seu estado de saúde (Motta & Enumo, 2010), este trabalho busca compreender como o cuidador está lidando com os desafios adaptativos do tratamento do filho, a fim de contribuir não só para atenção e cuidado do cuidador, mas também para facilitação na busca pelo bem-estar da criança.

O conhecimento das estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores de pacientes onco-pediátricos fornecerá informações importantes que auxiliarão no planejamento e promoção de uma assistência à saúde mais completa, focada nas principais demandas existentes no enfrentamento do câncer infantil por parte de seus cuidadores. Isso poderá permitir a minimização dos custos comportamentais e cognitivos para o paciente e sua família, e refletirá na condição de saúde do mesmo

e na sua resposta ao tratamento. Este estudo baseou-se na importância e relevância do tema e na carência de literatura, sobretudo nacional.

2.7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMICO, T.; FARO, A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. Psic., Saúde & Doenças, v. 15, n. 3, p. 723-737. 2014.

AMIRKAHAN, J.H. A factor analytically derived measure of coping: The coping strategy indicator. Journal of Personality and Social Psychology, 59,1066-1074. 1990.

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R.. O conceito de coping: uma revisão teórica. Estud. psicol. Natal, v. 3, n. 2, p. 273-294, 1998.

BANACO, R. *Stress e terapia comportamental*. Trabalho apresentado no XIV Encontro Brasileiro de Psicoterapia e Medicina Comportamental. 2005.

BANDEIRAS, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Rev Bras Enferm, v. 60, n. 5, p. 513-8, 2007.

BONANNO, G. A. Grief, trauma, and resilience. In E. K. Rynearson (Org.), *Violent death: Resilience and intervention beyond the crisis* (pp. 31-46). 2006.

BOTEGA NJ. P*rática Psiquiátrica no Hospital Geral: interconsulta e emergência*. Porto Alegre: Artmed; 2002

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso. Portaria nº1395, de 13 de dezembro de 1999.

CAMPOS, R. H. de F. (Org.). Psicologia social comunitária: da solidariedade à autonomia. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

CARVER, C.S., SCHEIER, M.F. & WEINTRAUB, J.K. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. Journal of Personality and Social Psychology, 56, 267-283. 1989.

CHUKWU, N.E., OKOYE, U.O., ONYENEHO, N.G. et al. J Health Popul Nutr 38: 9. 2019

COELHO, A. R. Psicologia hospitalar: realidade atual e vicissitudes. Vertentes, nº 11, 31-35. 1998.

CRUZ D.L.A.M.; PIMENTA C.A.M.; KURITA G.P.; OLIVEIRA A.C. Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. International Journal of Nursing Terminologies and Classifications , v. 15, p. 5-14, 2004.

CURRIER, J. M., & NEIMEYER, R. A. Fragmented stories: The narrative integration of violent loss. In E. K. Rynearson (Org.), *Violent death: Resilience and intervention beyond the crisis* (pp. 85-100). New York: Routledge. 2006.

DOMINGUES, D. F., & DESSEN, M. A. Reorganização familiar e rede social de apoio pós-homicídio juvenil. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(2), 141-148. 2013.

DOMINGUES, D. F.; DESSEN, M. A.; QUEIROZ, E. Luto e enfrentamento em famílias vitimadas por homicídio. Arq. bras. psicol., Rio de Janeiro, v. 67, n. 2, p. 61-74. 2015.

EISER, C.; EISER, J. R.; STRIDE, C. B. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. Health and Quality of Life Outcomes. 2005; 3: 29. Abril, 2005.

ELKIN, T.D.; JENSEN, S.A.; McNEIL, L.; GILBERT, M.E.; PULLEN, J.; McCOMB, L. Religiosity and coping in mothers of children diagnosed whit cancer: Na exploratory analysis. Journal of Pediatric Oncology Nursing, v. 24, n. 5, p. 274-278, 2007.

ENDLER, N.S. & PARKER, J.D.A. Coping Inventory for Stressful Situations (CISS). Manual Second Edition. MultiHealth Systems Inc. 1999.

FELDER-PUIG, R.; GALLO, A.; WALDENMAIR, M.; GADNER, H.; TOPF, R. The TCCS: A short measure to evaluate treatment-related coping and compliance in hospitalized childhood cancer patients and their primary caregivers. Support Care Cancer, v. 12, n. 1, p. 41-47, 2004.

FILGUEIRAS, J. C.; HIPPERT, M. I. S.. A polêmica em torno do conceito de estresse. Psicol. cienc. prof., v. 19, n. 3, p. 40-51, 1999.

FOLKMAN S., LAZARUS R. S., GRUEN R. J., DELONGIS A. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*. 50(3):571–579. 1986.

FOLKMAN, S. & LAZARUS, R.S. If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. Journal of Personality and Social Psychology, 50, 571-579. 1985.

FONSECA, R. DA; CASTRO, M. DE. A importância da atuação do psicólogo junto a pacientes com câncer: uma abordagem psico-oncológica. Psicologia e Saúde em Debate, v. 2, p. 54–72, 2016.

GIMENES, M.G.G. & QUEIROZ, B. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. Em M.G.G. Gimenes & M.H. Fávero (Orgs). A mulher e o câncer (pp. 171-195). Campinas: Editorial Psy. 1997.

GOMES, I. P.; AMADOR, D. D.; COLLET, N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. Rev. bras. enferm., v. 65, n. 5, p. 803-808. 2012 .

GRAACC – GRUPO DE APOIO AO ADOLESCENTE E À CRIANÇA COM CÂNCER. Acesso em 15 de março de 2019.

GREENING, L.; STOPPELBEIN, L. Brief report: Pediatric câncer, parental coping, style, and risk for depressive, pos-traumatic stress, and anxiety symptoms. Journal of Pediatric Psuchology, v. 32, n. 10, p. 1272-1277, 2007.

GUGLIELMUCCI, F. et al. “The Less I Think About It, the Better I Feel”: A Thematic Analysis of the Subjective Experience of Malignant Mesothelioma Patients and Their Caregivers. Front Psychol. 2018; 9: 205. 2018.

HOEKSTRA-WEEBERS, J.E.H.M., JASPERS, J.P.C., KAMPS, W.A., KLIP, E.C. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. Journal of Pediatric Psychology, v. 26, n. 4, p. 225-235, 2001.

HOLMES, T. H., & RAHE, R. H. The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research, 11*(2), 213-218. 1967.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Estimativas: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017.

JAMES, K.; KEEGAN-WELLS, D.; HINDS, P.S.; KELLY, K.P.; BOND, D.; HALL, B.; MAHAN, R.; MOORE, I.M.; ROLL, L.; SPECKHART, B. The care of my child with cancer: Parent's perceptions of caregiving demands. Journal of Pediatric Oncology Nursing, v. 19, n. 6, p. 218-228, 2002.

KESSLER RC., PRICE RH., WORTMAN CB. Social fator in psychopathology: stress, social support, and coping processes. 36, 531-72. 1985

KLASSEN, A.; RANINA, P.; REINEKING, S.; DIX, D.; PRITCHARD, S.; O'DONNELL. Developing a literature base to understand the carregiving experience of parentes of children with câncer: A systematic rewiew of factors related to parental helth and wellbeing. Suport Care Cancer, v. 15, n. 7, p. 807-818, 2007.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A. Further refinement of the family management style framework. Journal of Family Nursing, v. 9, n. 3, p. 232-256, 2003.

KOENIG JI, WALKER C-D, ROMEO RD, LUPIEN SJ. Effects of stress across the lifespan. Stress;14(5):475–80. 2011.

KOHLSDORF, M.; COSTA-JUNIOR, A. L. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. Estud. psicol. (Campinas), v. 25, n. 3, p. 417-429. 2008.

LABRADOR FJ, CRESPO M. Evalución del estrés. Un enfoque para el cambio en psicologia clínica y de la salud. Ediciones pirámide S.A; p. 484-529. 1994.

LAZARUS, R.; FOLKMAN, S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LIPP, M. E. N. (). Stress: conceitos básicos. In M. E. N. Lipp (Ed.), *Pesquisas sobre o stress no Brasil: saúde, ocupações e grupos de risco* 17-29. 1996

LIPP, M. E. N. Mecanismos neuropsicológicos do stress: teoria e aplicações clínicas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

LIPP, M. E. N., & MALAGRIS, L. N. Manejo do *stress*. In B. Rangé (Ed.), *Psicoterapia comportamental e cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problemas*, 279-291. 1998.

LOGGETTO, S. R.; PARK, M. V. F.; BRAGA, J. A. P. Oncologia para o Pediatra. Série Atualizações Pediátricas. 1ª Edição. São Paulo: Editora Atheneu. 2013.

MARGIS, R.; PICON, P.; COSNER, A. F., SILVEIRA, R. O. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul,* vol.25, suppl.1. 2003.

MATUD, M. P. Gender differences in stress and coping styles. Personality and Individual Differences, 37(7), 2004.

MCELDERRY BM, MUELLER EL, GARCIA A, CARROLL AE, BENNETT WE JR. Parents of healthy children assign lower quality of life measure to scenarios labeled as cancer than to identical scenarios not labeled as cancer. *BMC Psychol*. 2019.

McGRATH, P.; PATON, M.A.; HUFF, N. Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The Family conection. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, v. 28, n. 2, p. 97-114, 2005.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. Rev Latino-am Enfermagem, v. 16, n. 3, p. 355-361, 2008.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. Psicologia em Estudo, v. 9, n. 1, p. 19–28, abr. 2004.

MOUNES, A. S., TAYEBEH F. H., ATA P., MITRA R. Coping strategies in Iranian mothers of children with type 1 diabetes. Journal of Diabetes & Metabolic Disorders. 2018.

MURPHY, S. A. Evidence-based interventions for parents following their children's violent death. In E. K. Rynearson (Org.),*Violent death: Resilience and intervention beyond the crisis*, pp. 175-194. 2006.

MUTTI, C.F.; PAULA, C.C. de.; SOUTO, M.D. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.

NOBERG, A.L., LINDBLAD, F., BOMAN, K.K. Coping strategies in parentes of children with câncer. Social Science & Medicine, 60(5), 965-975. 2005.

NUNES SOBRINHO, F. P. (Org.). Inclusão educacional: pesquisa e interfaces, p. 42-61. 2003.

PATISTEA, E. Description and adequacy of parental coping behaviors in childhood leukaemia. International Journal of Nursing Studies, 42(3), 283-296, 2005

PATTERSON, J.M.; HOLM, E.K.; GURNEY, J.G. The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. Psycho-Oncology, v. 13, n. 6, p. 390-407, 2004.

PENLEY, J.A., TOMAKA, J. & WIEBE, J.S. Behav Med, 25: 551. 2002.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. Rev. esc. Enferm., v. 39, n. 2, p. 154-163. 2005.

RIBEIRO, L. M. S., & CASTRO, M. M. C. Intervenção com crianças em tratamento quimioterápico: Um relato de experiência. *Revista Pediatria Moderna, 43,* 90-93*.* 2007.

RODRÍGUEZ-MARÍN, J., TEROL, M.C., LÓPEZ-ROIG, S. & PASTOR, M. Evaluación del afrontamiento del estrés: propriedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes. Revista de Psicología de la Salud, 4, 59-82. 1992.

SANTO, E. A. R. E.; GAÍVA, M. A. M.; ESPINOSA, M. M.; BARBOSA, D. A.; BELASCO, A. G. S. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.19 no.3 Ribeirão Preto. Maio, 2011.

SANTOS, O. A. *Ninguém morre de trabalhar: o mito do stress* (3a. ed.). 1995

SANZOVO, C. É.; COELHO, M. E. C. Estressores e estratégias de coping em uma amostra de psicólogos clínicos. Estud. psicol. (Campinas), v. 24, n. 2, p. 227-238. 2007.

SCHAEFER, J. A., & MOOS, R. H. Bereavement experiences and personal growth. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Orgs.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (5a ed., pp. 145-167). American Psychological Association. 2007.

SEGER, L. O *stress* e seus efeitos no profissional, na equipe e no paciente odontológico. In M. L. Marinho & V. E. Caballo (Eds.), *Psicologia clínica e da saúde* (pp.213-223). 2001.

SEIDL, E.M.F; TRÓCCOLI, B.T; ZANNOS, C.M.L.C. Análise fatorial de uma medida de estratégia de enfrentamento. Psicologia: Teoria e Pesquisa, v. 17, n. 3, p. 225-234, 2001.

SILBERG J, RUTTER M, NEALE M, EAVES L. Genetic moderation of environmental risk for depression and anxiety in adolescent girls. British J Psychiatry, 179: 116-121. 2001.

SOUZA, S. B.; SIMAO, A. M. V.; CAETANO, A. P. Cyberbullying: percepções acerca do fenômeno e das estratégias de enfrentamento.Psicol. Reflex. Crit., v. 27, n. 3, p. 582-590. 2014.

STEWART BW, WILD CP. World cancer report. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2014

STRAUB, R. O. Psicologia da Saúde. Porto Alegre: Artmed. 2005

SUN, R., VUILLIER, L, HUI, B. P. H., KORGAN, A. Caring helps: Trait empathy is related to better coping strategies and differs in the poor versus the rich. 2019

TORRES, N., & COELHO, M. E. C. O stress, o transtorno do pânico e a psicoterapia: a pessoa e sua vida. In M. Z. Brandão et al. (Eds.), Sobre comportamento e cognição. Contingências e metacontingências: contextos sócios- -verbais e o comportamento do terapeuta, Vol.13, pp.339-344. 2004.

TRASK, P. C., PATERSON, A. G., TRASK, C. L., BARES, C.B., BIRT, J., MAAN, C.. Parent and adolescente adjustment to pediadriac câncer: Associations with coping, social support and family function. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20(1), 36-47. 2003.

VIANA, G. R.; KOHLSDORF M. Qualidade de vida e enfrentamento em pacientes submetidos à hemodiálise. Interação Psicol., v.18, n.2, p. 131-138, 2014.

VITALIANO, P.P., RUSSO, J., CARR, J.E., MAIURO, R.D. & BECKER, J. The Ways of Coping Checklist: Revision and psychometric properties. Multivariate Behavioral Research, 20, 3-26. 1985.

WARD, E. et al. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014.CA Cancer J Clin 64:83–10310.3322/caac.21219, 2014.

ZAKIR, N. S. *Enfrentamento e percepção de controlabilidade pessoal e situacional nas reações de stress.* 2001.

3. REGRAS PARA PUBLICAÇÃO

Pediatric Blood and Cancer

AUTHOR GUIDELINES

Pediatric Blood & Cancer **welcomes submitted manuscripts online at:http://mc.manuscriptcentral.com/pbc. Authors are encouraged to check for an existing account. If you are submitting for the first time, and you do not have an existing account, then create a new account. Once you have logged in, you will be presented with the Main Menu and a link to your Author Center. Enter your Author Center to submit your manuscript. At the end of a successful submission, a confirmation screen with manuscript number will appear and you will receive an e-mail confirming that the manuscript has been received by the journal. If this does not happen, please check your submission and/or contact the Editorial Office.**

Editorial Office
Sara Tinsley, Managing Editor
Taylor Sledge, Editorial Office
201 Shannon Oaks Circle, Cary, NC 27511
Tel: 919-650-1459, ext. 251
Email: PBCeditorialoffice@wiley.com

Production Office
Jennifer Chinworth
Tel: 703-825-3473
Email: pbcprod@wiley.com

3.1 REQUIREMENTS

Journal All manuscripts submitted to Pediatric Blood & Cancer must be submitted solely to this journal, may not have been published in any part or form in another publication of any type, professional or lay, and become upon publication the property of the publisher. Any material reproduced or adapted from any other published or unpublished source must be duly acknowledged. It is the author's responsibility to obtain permission to reproduce copyrighted material. Upon submission of a manuscript for publication, the author will be requested to sign an agreement transferring copyright

to the publisher, who reserves copyright. Material published in this journal may not be reproduced or published elsewhere without the written permission of the publisher and the author. All statements in, or omissions from, published manuscripts are the responsibility of the author who will assist the editor and publisher by reviewing proofs.

No page charges will be levied against authors or their institutions for publication in this journal.

NOTE: Pediatric Blood & Cancer employs a plagiarism detection system. By submitting your manuscript to this journal you accept that your manuscript may be screened for plagiarism against previously published works.

3.2 AUTHORSHIP

All authors should have contributed in a significant manner and be in agreement with all content in a manuscript. The corresponding author will take responsibility for this requirement being met.

Individuals should only be listed as authors if they have participated in both the conception and design of the study and in the data analysis or editing. All authors must explicitly approve the final draft of the paper before it is submitted. Purely technical contributions are not sufficient for authorship, but instead should be included in the acknowledgements. If the submission includes 10 or more authors, the cover letter should include justification for the extensive authorship list and reaffirm that all listed individuals meet the journal's authorship guidelines.

Statements of equal authorship contribution may be included. At least one person's name must precede a group-attributed authorship (e.g., "Tom Jones for the Meningitis Study Group").

Contributions by individuals who made direct contributions to the work but do not meet all criteria should be noted in the Acknowledgements section of the manuscript. Medical writers and industry employees can be contributors. Their roles, affiliations, and potential conflicts of interest should be included in the author list or noted in the Acknowledgments and/or Contributors section concurrent with their contribution to the work submitted. Signed statements from any medical writers or

editors declaring that they have been given permission to be named as an author or as a contributor, or in the Acknowledgments section is also required. Failure to acknowledge these contributors can be considered inappropriate, which conflicts with the journal's editorial policy. For questions about authorship criteria, please consult the ICMJE guidelines and/or contact the Editorial Office prior to submitting.

3.3 ENGLISH LANGUAGE EDITING

Wiley suggests that authors from non-English speaking countries have their manuscript reviewed and corrected by a native English speaker or by Wiley's English Language Services(http://wileyeditingservices.com/en/) before submission.

Please note that while this service will greatly improve the readability of your paper, it does not guarantee acceptance of your paper by the journal.

3.3.1 Disclosure Statement: All authors must disclose in a statement following Acknowledgments under the title, "Conflict of Interest Statement," any affiliations that they consider to be relevant and important with any organization that to any author's knowledge has a direct interest, particularly a financial interest, in the subject matter discussed. Such affiliations include, but are not limited to, employment by an industrial concern, ownership of stock, membership on a standing advisory council or committee, a seat on the board of directors, or being publicly associated with a company or its products. Other areas of real or perceived conflict of interest would include receiving honoraria or consulting fees or receiving grants or funds from such corporations or individuals representing such corporations. This requirement will apply to every sort of article submitted to the Journal, including original research, reviews, editorials, letters to the editor, and any others, and should be disclosed at the time of submission. The simplest remedy for conflict of interest is disclosure. It will not influence the editorial decision to accept or reject the manuscript. When an article is accepted for publication, the editors will discuss with the authors the manner in which such information is to be presented if additional questions arise.

3.4 COVER LETTER

The online submission program requires an author cover letter. Please note that the cover letter should:

--Be addressed to the journal's Editor-in-Chief;

--State what significant, new information the submission provides from that previously published in medical literature;

--Contain the manuscript title and all author names;

--Provide a brief summary of the findings and why they are important and appropriate for PBC;

--State what manuscript classification it fits, i.e., Research Article, Brief Report, etc;

--State that the manuscript has not been submitted elsewhere nor previously published;

--State any conflicts of interest;

--List names of 3 potential reviewers who: a) are experts in the field, b) are not from the authors' institutions, and c) have no other conflicts of interest;

--State who and why any colleagues should not be asked to review, if applicable;

--State that all authors have contributed to the manuscript in significant ways, have reviewed and agreed upon the manuscript content.

3.5 FILE ORDER

When uploading the files into the ScholarOne Manuscript Central system, please order the files as follows:

1. Text file -Word file (.doc) should be 8.5 x 11 inches with at least 1 inch margins on all sides

2. Table files - Each table should be uploaded in a separate Word file in numerical order

3. Figure files - Each figure should be uploaded as a separate TIF, EPS, PNG, or PDF file following in numerical order. Do not upload individual panels as separate files (e.g., “Figure 1a.tif” and “Figure 1b.tif.”).

4. Supplemental files - Please note that Supplemental files will be published in the exact format provided at submission. These files must be clearly identified as “Supplemental” at the top of the first page.

5. For Revised and Resubmitted Manuscripts, Responses to Review Comments should be included in the “View and Respond to Decision Letter” field of the online submission system

3.6 TITLE PAGE

--The complete title of the manuscript;

--The names of all authors (NOTE: While the number of authors should usually not exceed six, exceptions will be granted with adequate justification that can be included in the cover letter.)

--The complete affiliations of all authors;

--The name, address, phone, fax and email contact for the corresponding author;

--Word Count for:

a) Abstract (if applicable) and

b) Main Text (excludes title page, abstract, Conflicts of Interest, Acknowledgments, References, Tables, Figures, and Legends);

--The number of Tables, Figures, and Supplemental files;

--A short running title (not to exceed 50 characters);

--Three to six keywords to index the content.

--An abbreviations key in a table. This should just be a two-column list, with the abbreviation on the left, and the full term or phrase on the right. ALL abbreviations used in the manuscript should appear in this table. (Though abbreviations that are only used in a Table can simply be defined with footnotes.)

3.7 ABSTRACTS

Abstracts should be included in the online submission form and in the manuscript file.

Please do not include material in the Abstract that is not described in the main manuscript.

See Article Types listing for specific formatting guidelines.

3.8 MAIN TEXT

--Double spaced with consecutive line numbering

--Font should 12pt in size, Times New Roman or Arial

--Order of elements: Title Page, Abstract, Introduction, Methods, Results, Discussion, Conflict of Interest statement, Acknowledgements, References, Legends

Ethics statement: If photographs include human subjects, the author must include an Ethics Statement in the main manuscript text, where appropriate. This statement should affirm that informed consent has been properly documented. When possible, any identifiers in the image (such as facial features or patient ID numbers) should be obscured prior to review.

--Use subheadings and paragraph titles whenever possible. Note, however, that the Discussion section should not have separate subsections. Subheadings should not be underlined or be followed by punctuation.

----Numbered or bulleted lists should be used in the manuscript text only when necessary. PBC prefers that lists be rewritten in paragraph form if possible.

--See Journal Style section for further PBC style preferences.

3.9 REFERENCES

AMA – American Medical Association

References: All references should be numbered consecutively in order of appearance and should be as complete as possible. In text citations should cite references in consecutive order using Arabic superscript numerals. Sample references follow:

Journal article:

1. King VM, Armstrong DM, Apps R, Trott JR. Numerical aspects of pontine, lateral reticular, and inferior olivary projections to two paravermal cortical zones of the cat cerebellum. J Comp Neurol 1998;390:537-551.

Book:

2. Voet D, Voet JG. Biochemistry. New York: John Wiley & Sons; 1990. 1223 p.

Please note that journal title abbreviations should conform to the practices of Chemical Abstracts.

For more information about AMA reference style, please see - AMA Manual of Style

--Authors are responsible for the accuracy of references.

The EndNote style file for PBC is no longer updated or supported (http://authorservices.wiley.com/jendnotes/#p).

--All references must be cited whether in text, figures or tables.

--Include the complete title of the article and inclusive page numbers.

--Articles accepted for publication and published on-line should be referenced like a journal article, except that the DOI (digital object identifier) and the date of prepublication should supplant the year, volume number, and page numbers. The cited article must be accessible to readers.

--Published abstracts may be cited in the references.

--Unpublished data and personal communications should not be listed as references.

3.10 TABLES

--Number tables consecutively with Arabic numerals.

--Do not include multi-part Tables (e.g., Table 1a, 1b, and 1c).

--The table number and title should be placed above the table.

Correct Example: TABLE 1 Graph demonstrating results

Incorrect Example: Table 1: Graph Demonstrating Results

--Abbreviations should be in footnotes beneath the table. Abbreviations should be in paragraph form and footnotes should be a vertical list.

3.11 FIGURES

--There is no charge to authors for color figures. Please use color for emphasis and clarity, but avoid use of unnecessary and background colors or shading.

--Figures should be numbered using Arabic numerals, i.e., Figure 1, Figure 2, etc., and cited in the manuscript as (Fig. 1), (Figs. 3A and 3B), etc. Do not include a label (“Figure X”) in the image itself.

--The figure number and legend should be included in BOTH:

a) The legend list at the end of the manuscript AND

b) The Description field of the online submission form for that file.

--Figures and text within a figure should not be surrounded by boxed lines. Crop extra white space from around images. Do not include legend text in the figure files.

--Label each panel with a capital letter in the upper left corner

--Panels should be labeled as A and B (not A. or A- or A)).

--Presentation of growth charts may be facilitated by utilizing tools such as those listed below:

a) http://www.seattlechildrens.org/about/community-benefit/obesity-program/excel-based-clinical-tools-assist-growth-charts/

b) http://www.who.int/childgrowth/software/en/

c) https://itunes.apple.com/us/app/pediatric-growth-charts-by/id617601789?mt=8

--Upload figures as individual TIF, EPS, or PNG files. High resolution PDF files may also be uploaded.

--Upload composite figures (with multiple panels) as one file. Do not upload separate panel files for a single figure.

--The journal requires a minimum resolution of 300dpi for all figures.

• 1200 DPI/PPI for black and white images, such as line drawings or graphs

• 300 DPI/PPI for picture-only photographs

• 600 DPI/PPI for photographs containing pictures and line elements, i.e., text labels, thin lines, arrows

--Figures must be legible at 100% zoom in the file itself. We recommend that all text in figures be at least 6pt.

--Arrows should be included in radiographs or histology figures to point out areas of interest described in the figure legends below the figures.

--Please ensure that all axes are labeled clearly and in accordance with the journal's requirements for numbering (all numbers over 999 must contain commas, zeroes before decimals).

--Any axis in a given figure must have a centered label. Note that numbers on the y-axis should be oriented to read left to right.

3.12 SUPPLEMENTARY MATERIAL

--Supplementary material will be published as submitted and will not be corrected or checked for scientific content, typographical errors or functionality. The responsibility for scientific accuracy and file functionality remains entirely with the authors. A disclaimer will be displayed to this effect with any supporting information published.

--Supplementary material should always be provided in its final format, as it will not be copyedited or changed from its original format. It will not be available for review prior to publication.

--Upload these files as either “Supplementary Material for Review” or “Supplementary Material NOT for Review,” as appropriate.

--For each individually uploaded supplementary file, a corresponding legend must be included in the manuscript file.

--Supplementary tables or figures may be cited within the text (as Supplementary Table S1 and Supplementary Figure S1) and will be made available to readers online.

--Tables should be limited to 1-2 pages in a Word file, preferably in portrait orientation. Overly long tables should likely be reformatted as Supplementary material. In this case, uploading Excel files is suitable.

3.13 SPECIFIC JOURNAL STYLE GUIDELINES

Either American or British style is acceptable. American: use Merriam-Webster's; British: Oxford Shorter Dictionary.

The statement ‘data not shown’ is not allowed within the manuscript text as readers cannot evaluate if the data are not shown. Such information should either be included in the manuscript or provided as a Supplementary Material for Review file.

Please do not use slang expressions, such as “On the other hand”.

Avoid statements such as “This is the first study…” and “To our knowledge…” and “this is the largest.” These expressions are not meaningful.

3.13.1 Name Formatting

--Disease names should be written without apostrophes, as follows: Wilms tumor, Burkitt lymphoma, Hodgkin disease, Ewing sarcoma.

--Abbreviations should be defined on first usage, then using of abbreviation alone is acceptable: e.g., Wilms Tumor (WT), then referred to as WT in subsequent mention, without quotation marks.

--Abbreviations should follow the guidelines in the CBE Style Manual, 5th Edition (available from the Council of Biology Editors, Inc., One Illinois Center, Suite 200, 111 East Wacker Drive, Chicago, IL60601-4298).

--Gene and protein designations should be written in the international style approved by the HUGO Gene Nomenclature Committee at http://www.genenames.org/guidelines.html

--Use uncapitalized generic names (e.g., cyclophosphamide) for all drugs and pharmaceutical preparations.

--Trade names (capitalized) for appliances, etc., may be used in the Methods section, and the manufacturers identified by name.

3.13.2 Human Subjects

--Please do not refer to patients by their diseases, e.g. “Wilms tumor patients” or “ALL patients.” Instead, identify them as “patients with Wilms tumor” and “patients with ALL.”

--Patients should be referred to only by subject numbers and not with names, initials, or other potentially identifying characters.

--Manuscripts reporting the results of experimental investigations on human subjects must include a statement to the effect that procedures had received official institutional approval.

--There should be no dates in the text or on radiographs as these are potential patient identifiers.

3.13.3 Numbers

--All measurements must be in metric units.

--Decimal numbers should have a zero preceding the decimal point (e.g., 0.95g).

--Decimal points should be periods and not commas.

--Do not begin sentences with a number. For example, it should be “Three patients…” instead of “3 patients…”

--Numbers over 999 must include a comma, e.g., 2,000.

--P values should not be zero but refer to a number (e.g., $p<0.0001$ not $p=0.0000$).

3.14 ARTICLE TYPES

Submission Type	Description	Abstract	Word count**	References	Maximum # of Primary Figures and Tables*** (Combined)
Research Articles	Articles should represent original and in-depth studies involving any aspect of clinical or laboratory investigation. Please note that systematic reviews and meta-analyses should be pre-approved and submitted as Reviews.	250 words Structured*	3,500 words	As needed	6
Brief Reports	Brief reports may include descriptions of single or several patients that demonstrate novel findings or add in a significant way to current knowledge. Brief reports may also include novel laboratory observations relating to clinical questions or advances in laboratory methodologies. Brief reports should include the following sections: Introduction, Results (including Methods or Case Descriptions), and Discussion. The Methods may either be presented in a separate section or incorporated into the results, depending on length and complexity.	100 words Unstructured	1,200 words	20	2
Critical Reviews	Reviews of important and timely subjects can be invited through the Editorial Board or submitted after a brief introduction to the Editor-in-Chief. Authors should consult the editor prior to submission by e-mailingPBCeditorialoffice@wiley.com. The inquiry should include the authors' names and affiliations, subject matter of the review, and rationale for publication in PB&C. Reviews should focus on the critical aspects of a subject, linking what is known to what areas remain controversial or unanswered. Systematic reviews and meta-analyses must adhere to the guidelines provided by the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses report (PRISMA Statement). Historical accounts of important events relating to pediatric hematology/oncology are also acceptable. Requests for permission to submit manuscripts of greater length should be emailed to the Editor-in-Chief prior to submission.	100 words Unstructured	3,500 words	100	6 Illustrations and tables should be used only to provide summaries or a synthesis of ideas and/or data not included in the text.
How I Approach	These articles may be submitted only at the invitation of the Editors. These	100 words Unstructured	3,500 words	100	6

	articles, written by authorities in the field, address approaches to diagnosis or treatment of pediatric blood disorders or cancers that lack sufficient high-quality data for a Clinical Practice Guideline and do not have available consensus statements. The articles should incorporate the latest scientific and clinical basis for clinically relevant recommendations by an experienced and respected expert on the disease process, with one or two co-authors if necessary.				Illustrations and tables should be used only to provide summaries or a synthesis of ideas and/or data not included in the text.
Reviews of books and other media formats	Reviews of books, films or other media formats relevant to the scientific or clinical practice of medicine with particular importance to pediatric hematology/oncology can be invited or submitted independently. In the latter case, consultation with the Editor-in-Chief should be made prior to submission.	N/A	1,000 words	10	Include only if they highlight or clarify points made in the text.
Highlights	Highlights are submitted only at the invitation of the Editors. These will summarize findings from one or more recently accepted papers and put them into perspective in terms of past work and future challenges. Controversial areas should be included.	N/A	1,000 words	10	A single original figure or table that summarizes the content or text of the paper(s) is encouraged but not required.
Commentaries	Commentaries are usually invited but may be submitted independently after consultation with the Editor-in-Chief. Commentaries should focus on a controversial subject or a timely topic of relevance to the journal's readership. Commentaries will be reviewed and may require changes or be rejected.	N/A	1,200 words	10	Include only if they highlight or clarify points made in the text.
Correspondence and Letters	Letters to the Editor should usually be in reference to previously published manuscripts in Pediatric Blood and Cancer. Correspondence relating to important and timely publications or topics from other sources and brief descriptions of interesting laboratory or clinical observations may also be appropriate.	N/A	500 words	10	1 Illustrations or tables should only be included when absolutely necessary.
Historical Perspectives	A Historical Perspective should be submitted only after consultation with the journal's Editor-in-Chief. This occasionally-appearing series focuses on the history of pediatric hematology/oncology.	100 words Unstructured	1,500 words	20	2

On Children, Blood, and Cancer	These narratives, topical essays, historical vignettes, poems, and photographic essays will provide personal, artistic interpretations of the experiences of children with cancer or blood disease, or of caring for these children. Submissions may describe difficult, challenging, informative, or uplifting patient encounters or clinical experiences, or may explore other aspects of professional life in pediatric hematology/oncology. Like all work submitted to PBC, submissions should be original, and not previously published or under consideration elsewhere. Poems should be fewer than 50 lines and 400 words.	N/A	1,200 words	10	Include only if they highlight or clarify points made in the text. Photo essays may include up to 6 images.
Special Reports	To be submitted only after consultation with the journal's Editor-in-Chief, the report should focus on a subject of current interest to readers and/or importance to the sponsoring societies.	100 words Unstructured	2,500 words	20	2
Clinical Practice Guidelines	CPGs should concern important and timely subjects. In 2011, the Institute of Medicine updated its definition of a CPG to reflect essential components of evidence-based guidelines: "CPGs are statements that include recommendations intended to optimize patient care that are informed by a systematic review of evidence and an assessment of the benefits and harms of alternative care options." CPG submissions must receive pre-submission approval from the Editor-in-Chief. CPGs must meet the Institute of Medicine standards for trustworthiness as operationalized by the criteria for inclusion in the National Guideline Clearinghouse (http://www.guideline.gov/about/inclusion-criteria.aspx). Criteria include, but are not limited to, recommendations being based upon a systematic review (the search strategy should be included as an Appendix) and the creation of evidence tables. Use of an approach for recommendation development such as Grades of Recommendation, Assessment, Development, and Evaluation (GRADE) is encouraged. An excellent resource for preparing a CPG can be found at:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3928232/. Guideline developers are encouraged to evaluate their own	100 words Unstructured	4,500 words	150	Illustrations, tables, and tools for implementation such as clinical care algorithms are encouraged to augment the text.

	CPG using the Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II tool (http://www.agreetrust.org/agree-ii/).				
Meeting Reports and Supplements	Concise summaries of meetings that have important information to convey to the readers of Pediatric Blood & Cancer are welcomed but consultation with the Editor-in-Chief should occur before submission. Summaries should emphasize the issues discussed at the meeting along with why they are important or controversial. Authors must confirm permission from presenters to include any novel information. More extensive meeting reports with manuscripts from the speakers at the meeting are also welcomed but early consultation with the Editor-in-Chief must take place in order to determine the type and number of manuscripts, expected pages to be published, and the review process, as well as procurement of additional funding if required.	100 words Unstructured	1,500 words	as needed	Include only if they highlight or clarify points made in the text.

***** Structured headings: (Background, Procedure, Results, and Conclusions)
****** Word count excludes title page, Abstract, References, Tables, Figures, and Legends
******* Tables and figures should not simply repeat information in the text. Additional figures and tables can be included in Supplementary Materials

3.15 MEETING ABSTRACTS

Abstract text should be 300 words or less. That word count excludes the abstract title, author names and affiliations.

There should be 4 sections to the abstract: Background/Objectives, Design/Methods, Results, Conclusion. All text should be included in a single paragraph and contain no lists.

Abstract text should be written in complete sentences and in correct English.

There should be a period at the end of all sentences.

Tables and figures (if allowed in the submitting society's instructions), only when critical to the content, may be included and must comply with PBC Author Guideline format.

Abstract titles should be in all capital letters, e.g., INDUCTION OUTCOMES IN CHILDREN WITH ALL

Author names should be listed below the abstract title. The first and last names of authors should be written in upper and lower case letters and should be boldface. No degrees of authors should be included.

Author affiliations should be written in upper and lower case letters, e.g., Tata Memorial Centre

Geographic location should be indicated by city and country, with state, province, or other subdivision added if necessary for disambiguation, e.g. London, UK; but Portland, OR, USA. Names of cities and countries with 2 words should be written in upper and lower case letters, e.g., Czech Republic, South Africa, Los Angeles, St. Louis. Common abbreviations may be used, e.g. UK, USA.

Periods should be used in numbers for decimal points, not commas, e.g., P=0.015, and numbers beginning with a decimal point should be preceded by a zero.

Disease names should be written without apostrophes, e.g., Hodgkin lymphoma, Non-Hodgkin lymphoma, Burkitt lymphoma, Ewing sarcoma

Numbers containing more than 3 digits should have a comma, e.g., 3,000.

Abbreviations should be defined on first usage, then using of abbreviation alone is acceptable: e.g., Wilms Tumor (WT), then referred to as WT in subsequent mention, no quotation marks, however.

Abstracts need to be proofread for all spelling and grammatical errors.

Abstracts that do not satisfy publication instructions will not be published.

3.16 CLINICAL TRIALS

- NOTE: Clinical trials can be submitted as either a Research Article or a Brief Report. There is not a separate article type for clinical trials.

- Reporting prospectively conducted trials is strongly encouraged and such trials will be prioritized

- Retrospective reporting of clinical data is potentially acceptable for publication. All such manuscripts need to comply with documentation of approval by an institutional ethical review board or equivalent. Retrospective therapeutic studies should be avoided, as they may circumvent necessary informed consent, safety, and monitoring standards.

- All manuscripts reporting clinical trials need to document that the trial or study was approved Institutional Review Board or equivalent.

- All manuscripts reporting clinical trials need to be registered with 'ClinicalTrials.Gov' and/or an equivalent site.

NIH Public Access Mandate

For those interested in the Wiley-Blackwell policy on the NIH Public Access Mandate, please visit our policy statement

Wiley Author Licensing Services (WALS)

If your paper is accepted, the author identified as the formal corresponding author for the paper will receive an email prompting them to login into Author Services; where via the Wiley Author Licensing Service (WALS) they will be able to complete the license agreement on behalf of all authors on the paper.

For authors signing the copyright transfer agreement

If the OnlineOpen option is not selected the corresponding author will be presented with the copyright transfer agreement (CTA) to sign. The terms and conditions of the CTA can be previewed in the samples associated with the Copyright FAQs below:

CTA Terms and Conditions http://authorservices.wiley.com/bauthor/faqs_copyright.asp

For authors choosing OnlineOpen

If the OnlineOpen option is selected the corresponding author will have a choice of the following Creative Commons License Open Access Agreements (OAA):

Creative Commons Attribution License OAA

Creative Commons Attribution Non-Commercial License OAA

Creative Commons Attribution Non-Commercial -NoDerivs License OAA

To preview the terms and conditions of these open access agreements please visit the Copyright FAQs hosted on Wiley Author Services http://authorservices.wiley.com/bauthor/faqs_copyright.asp and visithttp://www.wileyopenaccess.com/details/content/12f25db4c87/Copyright--License.html.

If you select the OnlineOpen option and your research is funded by The Wellcome Trust and members of the Research Councils UK (RCUK) you will be given the opportunity to publish your article under a CC-BY license supporting you in complying with Wellcome Trust and Research Councils UK requirements. For more information on this policy and the Journal's compliant self-archiving policy please visit: http://www.wiley.com/go/funderstatement.

For RCUK and Wellcome Trust authors click on the link below to preview the terms and conditions of this license:

Creative Commons Attribution License OAA

To preview the terms and conditions of these open access agreements please visit the Copyright FAQs hosted on Wiley Author Services http://authorservices.wiley.com/bauthor/faqs_copyright.asp and visithttp://www.wileyopenaccess.com/details/content/12f25db4c87/Copyright--License.html.

For additional tools visit Author Resources - an enhanced suite of online tools for Wiley Online Library journal authors, featuring Article Tracking, E-mail Publication Alerts and Customized Research Tools.

4. ARTIGO CIENTÍFICO

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS ADOTADAS POR CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

COPING STRATEGIES ADOPTED BY CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER

Lucas Arruda de Gouveia[1]; Rosana Cipolotti[2]

1. Graduando em Medicina. Departamento de Medicina, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, Sergipe, Brasil; 2. Doutora em Medicina-Hemato-Oncologia Pediátrica; Professora-Associada. Departamento de Medicina, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, Sergipe, Brasil.

Endereço para correspondência:

Lucas Arruda de Gouveia

Rua 6, n. 105, Cond. Via Mares, Casa 15 Aracaju/SE, Brasil

CEP: 49037-509

(5579)98856-0902

lukkas_arruda@hotmail.com

4.1 RESUMO

Introdução: Receber um diagnóstico de câncer traz uma série de sentimentos negativos e provoca um desequilíbrio psicológico tanto no paciente quanto naqueles que o acompanham. Esse quadro é mais drástico quando se trata de neoplasias em crianças e adolescentes, população vulnerável e que requer maiores cuidados e atenção. Os cuidadores de crianças com câncer, geralmente suas mães, estão tão envolvidos com a doença quanto os próprios pacientes e precisam adotar estratégias para enfrentar os problemas advindos desse diagnóstico.

Objetivos: Identificar os problemas envolvidos com o diagnóstico de câncer infantil e caracterizar as principais estratégias de enfrentamento dos cuidadores de crianças com câncer.

Método: A população total avaliada abrangeu 56 cuidadores de crianças e adolescentes com câncer no Hospital de Urgências de Sergipe, sendo que destes 51 totalizaram a amostra. Foram submetidos a um questionário específico que aborda dados sociodemográfico e de aspectos clínicos e à Escala Modo de Enfrentamento de Problemas.

Resultados: Observou-se que a estratégia de enfrentamento mais utilizada foi a busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso (M=4,04). Houve significância em quatro comparações entre os valores médios dos modos de enfrentamento e os dados sociodemográficos e clínicos, esse resultado atesta a veracidade das informações obtidas.

Conclusão: Os dados obtidos sugeriram que os cuidadores de crianças com câncer adotam, para enfrentar os problemas que acompanham o diagnóstico de neoplasia infantil, diferentes estratégias de enfrentamento. Sugere-se que tais estratégias devam ser estudadas em outras populações de cuidadores de pacientes onco-pediátricos e então ampliadas pelos profissionais e instituições competentes.

Palavras-chave: Câncer, câncer pediátrico, cuidador, enfrentamento de problemas, Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas.

4.2 INTRODUÇÃO

Câncer ou neoplasia é uma patologia na qual ocorre crescimento anormal e agressivo de algum tipo de células do organismo e acomete crianças e adolescentes (entre zero e 19 anos) a ponto de ser a primeira causa de morte por doença (ou seja, excluindo-se causas externas) no Brasil, ultrapassando as doenças infecciosas[1, 2].

Em relação à população em geral, as taxas de câncer em crianças e adolescentes variam entre 1 e 10%, sendo menor em países desenvolvidos e maior nos países em desenvolvimento, cujas populações infantis chegam a 50% do total – no caso do Brasil, as pessoas com até 19 anos de idade representam 30% da população, de acordo com o Censo Demográfico de 2010, e os casos de câncer nessa faixa etária representam 8% de todos os casos no país[1].

Surgem cerca de 12,600 casos de câncer infantil no Brasil por ano, e o tipo de câncer mais comum em crianças é a leucemia, totalizando 33% dos casos, seguida pelos tumores do sistema nervoso central (SNC), que aparece em 20% das vezes, e em terceiro lugar estão os linfomas, com 12% dos casos de câncer infantil no Brasil[1,3].

Com o avanço da medicina e o surgimento de melhores métodos terapêuticos, o câncer passou a ser considerado doença crônica. O Instituto Nacional do Câncer (INCA) aponta que cerca de 80% das crianças e adolescentes com câncer podem ser curados, caso tenham diagnóstico precoce e tratamento adequado em centros especializados[1, 2].

Quando há o enfrentamento de uma doença como o câncer por uma criança, que é um indivíduo vulnerável e dependente em vários aspectos, há grande envolvimento dos seus responsáveis, tanto nos âmbitos social, psicológicos e financeiro, quanto na esfera emocional, e esse quadro é agravado por se tratar de uma doença estigmatizada, com mau prognóstico, internamentos prolongados e tratamentos agressivos[4, 5, 6].

“Cuidador” é a pessoa que assiste, acompanha e colabora no tratamento do doente durante o processo de doenças crônicas, podendo ser um familiar ou não, remunerado ou não – no caso de crianças e adolescentes, o cuidador é a mãe na maioria das vezes, por ser quem mais sente dever moral de cuidar do seu filho[7, 8].

Precisar cuidar de uma criança ou de um adolescente com câncer gera vários problemas ou inconveniências para o cuidador. A rotina da vida diária tende a mudar drasticamente para que haja cuidados em tempo integral para com o paciente onco-pediátricos. Pesquisas sugerem que os problemas mais comuns originados para o cuidador são a falta de tempo para atividades pessoais, abandono de emprego e estudos e afastamento social, inclusive do restante da família[9].

Para minimizar ou anular esses problemas, os cuidadores fazem uso de estratégias de enfrentamento que são entendidas como o grupo de respostas cognitivas, emocionais e comportamentais dado como forma de adaptação frente a eventos estressores[10, 11, 12].

Essas estratégias de enfrentamento foram estudadas entre pessoas que passavam por problemas, sejam eles vinculados a doenças ou não. As pesquisas agruparam e classificaram os modos de enfrentamento em: focalizados no problema (quando o indivíduo se aproxima do evento estressor para entende-lo e enfrenta-lo ativamente), modos de enfrentamento focalizados na emoção (nos quais as pessoas apresentam mudanças emocionais para explicar ou evitar o evento estressor); modos focados na busca por práticas religiosas, crenças e pensamentos fantasiosos, além da busca por apoio social junto a familiares profissionais da saúde e outras pessoas que passam ou passaram pelo mesmo problema e são mais experientes[13,14,15,16,17].

Entende-se que o uso de diferentes estratégias de enfrentamento pode ocorrer simultaneamente e depende do perfil do indivíduo, bem como de suas vivências passadas e das relações interpessoais e como o meio. Tendo em vista que lidar com o câncer infantil e com os problemas que acompanham essa situação vulnerabiliza o cuidador e pode afetar o resultado do tratamento do paciente, faz-se necessário avaliar as estratégias de enfrentamento adotadas para assistir os cuidadores quando houver necessidade[18,19, 20].

4.3 OBJETIVOS

4.3.1. Geral

O presente estudo tem como objetivo avaliar as estratégias utilizadas por cuidadores de crianças diagnosticadas com câncer para enfrentar os problemas vinculados a esse diagnóstico.

4.3.2. Específicos

a) Identificar os principais eventos estressores vivenciados pelos cuidadores a partir do diagnóstico dos pacientes.
b) Associar os achados com as características sociodemográficas e variáveis clínicas relacionadas à doença da criança.
c) Comparar os valores médios dos diferentes modos de enfrentamento adotados e assim identificar as formas de enfrentar problemas mais frequentes.

4.4 MÉTODO

4.4.1 Considerações éticas

Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número CAAE 83269017.9.0000.5546, em 17 de abril de 2018, os cuidadores das crianças com câncer assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), cientes de que todas as informações oferecidas são confidenciais, que nenhum participante será identificado em momento algum e que os dados obtidos virão a ser utilizados apenas para fins acadêmicos e de pesquisa.

4.4.2 Amostra

A amostra foi selecionada por conveniência, composta por cuidadores de pacientes em tratamento ambulatorial ou na enfermaria do setor de Oncologia Pediátrica do Hospital de Urgências de Sergipe (HUSE), coletada no período entre maio de 2018 e março de 2019. Foram utilizados como critérios de inclusão: ser alfabetizado, ter idade maior que 18 anos e ser o cuidador principal do paciente, cujo diagnóstico é câncer; como critério de exclusão foi considerada a presença de algum transtorno mental no cuidador no momento da avaliação. Ao total foram coletados dados de 56 cuidadores de crianças com câncer.

Após iniciar a avaliação, foram descartados dois questionários cujos diagnósticos das crianças não foram fechados como câncer. Outros dois participantes foram desqualificados por abortarem o questionário antes do término, impossibilitando a correção dos mesmos. Um cuidador teve sua participação excluída por ser analfabeto. Ao final, a amostra prosseguiu com 51 participantes que correspondiam a todos os critérios para inclusão e responderam plenamente os questionários.

4.4.3 Instrumento

Inicialmente, os cuidadores que concordaram com a sua participação e a do paciente foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – APÊNDICE A) referentes à sua participação.

Foram utilizados dois questionários. O primeiro, elaborado para este estudo, com o objetivo de coletar informações demográficas e sociais, tanto do cuidador quanto da criança, e foi aplicado por meio de entrevista. A enquete é composta por 40 perguntas, entre objetivas e subjetivas, relativas a dados sociodemográficos, vivências psicoemocionais e aspectos pessoais, além de questões relacionadas ao câncer e à prestação de cuidados à criança/adolescente (ANEXO A).

O segundo é a Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), traduzida e adaptada para o português e validada por Seidl e colaboradores em 2001. (ANEXO B). A escala foi concebida com base no modelo interativo do estresse que conceitua enfrentamento como um conjunto de respostas específicas para

determinada situação estressora. A ferramenta é genérica para avaliação e indicação dos modos de enfrentamento utilizados em qualquer situação, inclusive na ausência de doença. Assim, pode-se identificar as estratégias de enfrentamento por meio de 45 itens, distribuídos em quatro fatores (enfrentamento focalizado no problema; enfrentamento focalizado na emoção; enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso e enfrentamento baseado na busca por suporte social). As possibilidades de respostas seguiam o estabelecido pela escala Likert de cinco pontos (1 = “eu nunca faço isso”; 2 = “eu faço isso um pouco”; 3 = “eu faço isso às vezes”; 4 = “eu faço isso muito”; 5 = “eu faço isso sempre”). Ao final das afirmações com respostas objetivas haviam duas perguntas que poderiam ser respondidas de forma subjetiva: *Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com a enfermidade da criança? Você está utilizando outras formas de lidar com a situação?* O questionário foi respondido pelo próprio entrevistado, sem interferência do entrevistador[21].

Antes da aplicação dos questionários, os instrumentos desta pesquisa foram explicados para os participantes, enfatizando-se que não há resposta certa ou errada e garantindo-se o tratamento sigiloso e o anonimato dos dados fornecidos, na tentativa de evitar a exclusão de entrevistados com baixa escolaridade e uniformizar a aplicação dos questionários. Após a finalização da participação do cuidador, as perguntas foram revisadas pelos entrevistadores para que não houvessem itens sem resposta. Os prontuários dos pacientes foram analisados para obtenção de informações clínicas.

4.4.4 Variáveis de estudo

As variáveis de estudo em relação ao paciente foram: sexo, idade, diagnóstico oncológico, data do diagnóstico, tipo de tratamento, fase do tratamento, número de hospitalizações por causa da doença no último ano.

Do cuidador: sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar, religião, história pessoal de transtorno mental, número de filhos, número de membros na casa, grau de parentesco com o paciente, receber apoio de alguém nos cuidados com o paciente, nível de satisfação com as informações recebidas a respeito da doença e com a participação nas decisões quanto ao tratamento.

4.4.5 Análise dos dados

Para avaliar os dados sociodemográficos, optou-se por agrupar as repostas em duplas para uma melhor interpretação dos resultados. As idades dos cuidadores foram agrupadas em dois grupos: *menos de 30 anos* e *30 anos ou mais* pois esse valor corresponde à média aritmética. O valor da renda familiar foi convertido nas categorias *alta renda per capita* (famílias que possuem mais de 0,5 salários mínimos por membro ou que recebem mais de três salários mínimos mensalmente) e *baixa renda per capita* (famílias cujas rendas mensais não ultrapassam três salários mínimos ou que não atingiam 0,5 salários mínimos por membro) [22].Para a categoria escolaridade, agrupou-se os indivíduos que possuíam ensino médio (completo ou incompleto) com aqueles que cursavam ou concluíram o nível superior.

Os dados dos pacientes também foram agrupados para interpretação. Os diagnósticos foram divididos em *tumores sólidos* e *tumores hematolinfopoiéticos* devido a elevada frequência de leucemias e linfomas que foram relatados. Quanto ao momento do tratamento que o paciente se encontrava, foram agrupadas as repostas *meio, final* e *manutenção*, separando-se daqueles que estavam no início do tratamento. O número de hospitalizações no último ano também foi dividido utilizando-se a média aritmética em *menos de 10* e *mais de 10* internações.

Para estudo da pontuação da escala EMEP, separou-se os itens nos quatros fatores: enfrentamento focalizado no problema; enfrentamento focalizado na emoção; enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso e enfrentamento baseado na busca por suporte social. Os escores foram obtidos pela média aritmética, indicando que quanto mais alto o escore, maior a frequência de utilização da estratégia de enfrentamento. As respostas dadas para perguntas subjetivas foram avaliadas individualmente e utilizadas para elucidar ou exemplificar situações.

Quanto ao cruzamento de dados e comparações utilizou-se o software Epi Info™ para a análise: variáveis numéricas foram expressas em média e desvio padrão e as variáveis categóricas em frequências absoluta e relativa. Para comparar variáveis numéricas entre dois grupos, utilizou-se o teste ANOVA. O nível de significância adotado para rejeitar a hipótese de nulidade foi 5% ($p < 0,05$).

4.5 RESULTADOS

4.5.1 Características sociodemográficas

A amostra de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer foi composta por um número (n) de 51, com média de idade de 32,23 anos (± 8,62). Houve predomínio do sexo feminino, com 45 dos entrevistados (88,2%) sendo mulheres e também mães dos pacientes; o restante foi composto por pais (9,8%) e um deles era padrasto do paciente (1,9%). Quanto ao estado civil, 36 (70,5%) eram casados ou amasiados. Aproximadamente dois terços dos cuidadores (60,7%) relataram não exercer atividade remunerada, 32 (64%) eram provenientes do interior do estado de Sergipe e 29 (58%) tinham casa própria. No que diz respeito à escolaridade, metade (50,9%) tinha estudado até o ensino fundamental, 20 (39,2%) até o ensino médio e apenas cinco (9,8%) cursaram ensino superior. A maioria dos entrevistados (82,3%) relatou ser praticante de alguma religião, com predomínio da católica (61,9%).

Em relação aos pacientes, a média de idade foi 7,3 anos (± 5,02), sendo 23 meninas (45,1%) e 28 meninos (54,9%). O diagnóstico mais comum foi a leucemia linfoide aguda, presente em 26 (50,9%) dos pacientes. Os dados sociodemográficos referentes aos cuidadores e pacientes encontram-se na Tabela 1.

TABELA I. Dados sociodemográficos dos pacientes onco-pediátricos e de seus cuidadores, Hospital de Urgências de Sergipe, Aracaju-SE (2018-2019)

Idade do cuidador (anos)	32,23	(±8,62)
Sexo do cuidador		
Feminino	45	(88,24%)
Masculino	6	(11,76%)
Grau de parentesco com o paciente		
Mãe	45	(88,24%)
Padrasto	1	(1,96%)
Pai	5	(9,80%)
Cor da pele		
Brancos	3	(5,88%)
Negros	4	(7,84%)
Pardos	44	(86,27%)
Exerce atividade remunerada?		
Não	31	(60,78%)
Sim	20	(39,22%)

Profissão		
Autônomos	6	(12,0%)
Desempregados	14	(28,0%)
Donas de casa	16	(32,0%)
Lavradores	8	(16,0%)
Outras	6	(12,0%)
Valor da renda familiar	1003,80	(±608,24)
Procedência		
Aracaju	11	(22,0%)
Interior de Sergipe	32	(64,0%)
Outro estado	7	(14,0%)
Estado civil		
Casados/amasiados	36	(70,59%)
Divorciados	1	(1,96%)
Solteiros	14	(27,45%)
Escolaridade		
Ensino Fundamental	26	(50,98%)
Ensino Médio	20	(39,22%)
Ensino Superior	5	(9,80%)
Pratica alguma religião		
Não	9	(17,65%)
Sim	42	(82,35%)
Qual?		
Católica	26	(61,9%)
Evangélica	16	(38,1%)
Moradia		
Alugada	14	(28,0%)
Outra	7	(14,0%)
Própria	29	(58,0%)
Número de filhos	2,52	(±1,55)
Número de membros na casa	4,33	(±1,46)
História pessoal de transtorno mental		
Não	44	(86,27%)
Sim	7	(13,73%)
História familiar de transtorno mental		
Não	35	(68,63%)
Sim	16	(31,37%)
Local da entrevista		
Ambulatório	12	(23,53%)
Casa de Apoio	3	(5,88%)
Enfermaria	36	(70,59%)
Recebe apoio de alguém nos cuidados ao paciente		
Não	12	(23,53%)
Sim	39	(76,47%)
O quanto você se sente satisfeito com as informações passadas		
Muito	43	(84,31%)
Pouco	8	(15,69%)

Você é consultado sobre procedimentos/tratamentos a serem utilizados		
Não	7	(13,73%)
Sim	44	(86,27%)
O problema do paciente trouxe alguma interferência na sua vida		
Não	11	(21,57%)
Sim	40	(78,43%)
Idade do paciente (anos)	7,35	(±5,02)
Sexo do paciente		
F	23	(45,1%)
M	28	(54,9%)
Diagnóstico principal		
Linfoma	5	(9,80%)
LLA	26	(50,98%)
LMA	2	(3,92%)
Outros tumores sólidos	7	(13,73%)
Tumores de SNC	8	(15,69%)
Tumores ósseos	3	(5,88%)
Tipo de tratamento		
Quimioterapia	38	(76,0%)
Terapia combinada	12	(24,0%)
Em que momento do tratamento se encontra		
Fim do tratamento	4	(7,84%)
Início do tratamento	21	(41,18%)
Manutenção	3	(5,88%)
Meio do tratamento	20	(39,22%)
Recém diagnosticado	3	(5,88%)
Número de hospitalizações	5,17	(±5,88)
Número de cirurgias devido à doença	0,23	(±0,55)
Abandono de tratamento	0,05	(±0,23)

4.5.2 Enfrentamento de problemas

A média geral obtida nesta pesquisa de todos os escores da Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas dos 51 entrevistados foi 3,29 (DP = ±0,46). Em ordem de utilização, os entrevistados adotam o enfrentamento através de religião, fé ou pensamentos (M = 4,04; DP = ±0,65), estratégias de enfrentamento focalizadas no problema (M = 3,82; DP = ±0,56), enfrentamento através de suporte social (M = 3,25; DP = ±0,87) e estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção (M = 2,08; DP = ±0,55). Tais resultados podem ser encontrados na Tabela 2.

TABELA II. Valores médios dos escores da Escala de Modos de Enfretamento de Problemas dos 51 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, Hospital de Urgências de Sergipe, Aracaju-SE, (2018-2019)

Enfrentamento focalizado no problema	3,82	(0,56)
Enfretamento focalizado na emoção	2,08	(0,55)
Enfretamento através de religião, fé e pensamentos fantasiosos	4,04	(0,65)
Enfrentamento através de suporte social	3,25	(0,87)
Média geral das estratégias de enfrentamento	3,29	(0,46)

Os escores médios obtidos em cada um dos quatro grupos de enfrentamentos foram relacionados com dados sociodemográficos relevantes. As Tabelas 3, 4, 5 e 6 demonstram os resultados para, respectivamente, enfrentamento focalizado no problema; enfrentamento focalizado na emoção; enfrentamento através de religião, fé e pensamentos fantasiosos; enfrentamento através de suporte social.

TABELA III. Análise dos valores médios dos escores de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema quanto às características sociodemográficas e clínicas

	Média	**Desvio padrão**	**P**
Sexo			
Feminino	3,81	(0,58)	0,85
Masculino	3,86	(0,44)	
Idade Agrupada			
Menos de 30 anos	3,90	(0,47)	0,27
30 anos ou mais	3,73	(0,63)	
Procedência			
Aracaju	3,61	(0,53)	0,15
Interior de Sergipe ou outo estado	3,88	(0,57)	
Atividade remunerada			
Exerce	3,78	(0,49)	0,69
Não exerce	3,84	(0,61)	
Categoria por renda *per capita*			
Alta renda *per capita*	3,62	(0,35)	0,22
Baixa renda *per capita*	3,88	(0,54)	
Estado civil			
Casado/amasiado	3,81	(0,50)	0,86
Solteiro/divorciado	3,84	(0,72)	
Escolaridade			
Ensino fundamental	3,86	(0,61)	0,54
Ensino médio ou superior	3,77	(0,52)	
Religião			
Pratica	3,80	(0,58)	0,66
Não pratica	3,89	(0,51)	

Diagnóstico			
Tumores hematolinfopoiéticos	3,79	(0,58)	0,66
Tumores sólidos	3,86	(0,55)	
Momento do tratamento			
Início	3,78	(0,57)	0,71
Meio, final ou manutenção	3,84	(0,56)	
Número de hospitalizações no último ano			
Menos de 10	3,77	(0,59)	0,26
10 ou mais	3,99	(0,44)	
Grau de satisfação com as informações recebidas			
Muito satisfeito	3,90	(0,49)	**0,01**
Pouco satisfeito	3,37	(0,73)	
Sentimento de participação nas decisões do tratamento			
Sente-se participativo	3,88	(0,54)	**0,05**
Não se sente participativo	3,44	(0,62)	

Quanto ao enfrentamento focalizado no problema, houve significância na relação com o *grau de satisfação informações recebidas sobre o paciente* (p = 0,01), cuja média foi maior naqueles que relataram satisfação (3,90 contra 3,37), e com o *sentimento de participação nas decisões do tratamento* (p = 0,05), cuja média de escores foi maior naqueles que relataram sentir-se participativos (3,88 contra 3,44).

TABELA IV. Análise dos valores médios dos escores de estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção quanto às características sociodemográficas e clínicas

	Média	**Desvio padrão**	**P**
Sexo			
Feminino	2,08	(0,58)	0,78
Masculino	2,02	(0,28)	
Idade Agrupada			
Menos de 30 anos	2,08	(0,43)	0,64
30 anos ou mais	2,08	(0,65)	
Procedência			
Aracaju	2,07	(0,69)	0,93
Interior de Sergipe ou outo estado	2,09	(0,52)	
Atividade remunerada			
Exerce	2,07	(0,67)	0,94
Não exerce	2,08	(0,47)	
Categoria por renda *per capita*			
Alta renda *per capita*	2,03	(0,70)	0,87
Baixa renda *per capita*	2,06	(0,55)	

Estado civil			
Casado/amasiado	2,05	(0,53)	0,57
Solteiro/divorciado	2,15	(0,62)	
Escolaridade			
Ensino fundamental	2,08	(0,58)	0,99
Ensino médio ou superior	2,08	(0,53)	
Religião			
Pratica	2,11	(0,56)	0,43
Não pratica	1,94	(0,51)	
Diagnóstico			
Tumores hematolinfopoiéticos	2,10	(0,57)	0,71
Tumores sólidos	2,04	(0,54)	
Momento do tratamento			
Início	2,05	(0,60)	0,76
Meio, final ou manutenção	2,10	(0,52)	
Número de hospitalizações no último ano			
Menos de 10	2,06	(0,53)	0,64
10 ou mais	2,15	(0,63)	

TABELA V. Análise dos valores médios dos escores de estratégias de enfrentamento através de religião, fé, pensamentos fantasiosos quanto às características sociodemográficas e clínicas

	Média	**Desvio padrão**	**P**
Sexo			
Feminino	4,10	(0,63)	**0,04**
Masculino	3,54	(0,70)	
Idade Agrupada			
Menos de 30 anos	4,10	(0,66)	0,52
30 anos ou mais	3,98	(066)	
Procedência			
Aracaju	3,81	(0,73)	0,15
Interior de Sergipe ou outo estado	4,13	(0,61)	
Atividade remunerada			
Exerce	4,03	(0,61)	0,96
Não exerce	4,04	(0,69)	
Categoria por renda *per capita*			
Alta renda *per capita*	3,85	(0,68)	0,40
Baixa renda *per capita*	4,08	(0,67)	
Estado civil			
Casado/amasiado	3,98	(0,67)	0,37
Solteiro/divorciado	4,17	(0,63)	
Escolaridade			
Ensino fundamental	4,02	(0,64)	0,82
Ensino médio ou superior	4,06	(0,68)	
Religião			
Pratica	4,10	(0,66)	0,16
Não pratica	3,76	(0,56)	

Qual religião			
Católica	4,04	(0,69)	0,52
Evangélica	4,18	(0,64)	
Diagnóstico			
Tumores hematolinfopoiéticos	4,07	(0,56)	0,60
Tumores sólidos	3,97	(0,82)	
Momento do tratamento			
Início	4,07	(0,63)	0,77
Meio, final ou manutenção	4,01	(0,68)	
Número de hospitalizações no último ano			
Menos de 10	3,99	(0,68)	0,31
10 ou mais	4,22	(0,52)	

No que diz respeito às estratégias de enfrentamento do problema através de religião, fé e pensamentos fantasiosos, observou-se relevância quanto ao sexo do cuidador (p = 0,04), sendo que as mulheres tiveram uma média maior que os homens (4,10 contra 3,54 respectivamente).

TABELA VI. Análise dos valores médios dos escores de estratégias de enfrentamento através de suporte social quanto às características sociodemográficas e clínicas

	Média	**Desvio padrão**	**P**
Sexo			
Feminino	3,24	(0,87)	0,74
Masculino	3,36	(0,89)	
Idade Agrupada			
Menos de 30 anos	3,10	(0,94)	0,22
30 anos ou mais	3,40	(0,78)	
Procedência			
Aracaju	3,30	(0,75)	0,79
Interior de Sergipe ou outo estado	3,23	(0,91)	
Atividade remunerada			
Exerce	3,31	(0,69)	0,72
Não exerce	3,21	(0,97)	
Categoria por renda *per capita*			
Alta renda *per capita*	3,28	(0,75)	0,95
Baixa renda *per capita*	3,26	(0,88)	
Estado civil			
Casado/amasiado	3,21	(0,86)	0,63
Solteiro/divorciado	3,34	(0,90)	
Escolaridade			
Ensino fundamental	3,25	(0,82)	0,99
Ensino médio ou superior	3,25	(0,93)	

Religião			
Pratica	3,35	(0,82)	0,08
Não pratica	2,80	(0,98)	
Diagnóstico			
Tumores hematolinfopoiéticos	3,24	(0,87)	0,94
Tumores sólidos	3,26	(0,88)	
Momento do tratamento			
Início	3,33	(0,72)	0,54
Meio, final ou manutenção	3,18	(0,98)	
Número de hospitalizações no último ano			
Menos de 10	3,15	(0,91)	0,11
10 ou mais	3,61	(0,57)	
Recebe apoio nos cuidados ao paciente			
Sim	3,41	(0,77)	**0,01**
Não	2,73	(0,98)	

Por fim, houve significância na relação entre o uso de estratégias baseadas no suporte social e o recebimento de apoio nos cuidados ao paciente (p = 0,01), sendo a média dos que relataram receber esse apoio (3,41) maior que daqueles sem apoio de outrem (2,73).

4.6 DISCUSSÃO

As pessoas podem ser expostas a situações estressoras em diversas ocasiões. Entre eventos de vida negativos (dependentes ou independentes), situações de tensão crônica e acontecimentos diários menores, os problemas surgem para o indivíduo e exigem a adaptação cognitiva e comportamental do mesmo, para que haja adaptação e consequente resolução ou minimização do evento estressor[23, 24].

Receber um diagnóstico de qualquer doença já é considerado um problema, mas é ainda mais agravante se a enfermidade em questão for um tumor maligno. O câncer é ainda mais estigmatizado pois envolve longos tratamentos, internações, processos dolorosos, cirurgias e está muitas vezes associado a impossibilidade de cura e eventual morte. Esse quadro se intensifica quando se trata de um câncer infantil, o que gera um desequilíbrio psíquico não só do paciente, mas de toda a família, sobretudo de seu cuidador, fazendo-se necessário o uso de estratégias de enfrentamento[4, 5, 6].

O presente estudo demonstra os tipos de problemas que surgem na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer após o diagnóstico, além disso, evidencia as estratégias de enfrentamento de problemas mais adotadas pelos indivíduos estudados.

A amostra obtida foi composta por 51 cuidadores entrevistados no Hospital de Urgências de Sergipe (HUSE) e observou-se convergência com resultados de pesquisas anteriores no que diz respeito aos dados sociodemográficos: em sua maioria, os cuidadores de crianças com câncer eram as mães dos pacientes, com rendas mensais entre um e um salário mínimo e meio, sem ensino superior e provenientes de cidades do interior.

Normalmente, a mãe da criança com câncer é quem assume o papel de cuidadora principal. E para exercer essa função, as mães costumam abandonar seus empregos para cuidar dos filhos com câncer, deixando de colaborar com a renda familiar, o que diminui o poder aquisitivo da família e gera consequências econômicas que podem durar anos O presente estudo foi condizente com tal informação, pois dos 51 cuidadores entrevistados, 45 (88,2%) eram mães dos pacientes e 31 (60,78%) dos entrevistados não exerciam atividade remunerada. [8, 25, 26]

Em relação ao tipo de neoplasia, foram encontrados 31 (54,9%) pacientes com leucemia, que, de acordo com resultados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), é o mais comum em todas as faixas etárias no Brasil – de 25 a 35% das crianças com câncer têm o diagnóstico de leucemia, sendo que a principal é a leucemia linfoide aguda (LLA) [1].

Quando questionados quanto ao surgimento de problemas relacionados ao diagnóstico e alterações na rotina e aspectos da vida dos cuidadores, os participantes informaram situações semelhantes às já identificadas em outras pesquisas, sobretudos aquelas focadas em cuidadores de crianças com doenças crônicas (inclusive câncer). Foram comuns relatos como “eu perdi o emprego devido as faltas constantes (para acompanhar o filho em tratamento)”, “precisei me mudar de outro estado, abandonei a faculdade e me afastei do restante da minha família”, “muitas coisas mudaram dentro de mim”, “deixei de curtir a vida”, “deixei de viver a minha vida para viver da minha filha, de hospital em hospital”, “tive prejuízos financeiros” ou “não me sinto mais a mesma pessoa física e psicologicamente” [13,14,15,16,17,].

As associações entre as estratégias de enfrentamento de cuidadores com câncer e as variáveis sociodemográficas seguiram os padrões esperados, sugerindo que o instrumento (EMEP) é válido para essa avaliação.

Quando comparada com outras pesquisas realizadas em paciente com câncer ou outras doenças crônicas, a ordem de utilização das estratégias de enfrentamento encontrada nesta pesquisa permaneceu a mesma[27, 28]. A maior parte entrevistados adota o enfrentamento através de religião, fé ou pensamentos fantasiosos (M=4,04; DP= ±0,65). Em seguida as estratégias de enfrentamento focalizadas no problema (M=3,82; DP=±0,56) são as mais utilizadas pelos entrevistados. O enfrentamento através de suporte social (M=3,25; D= ±0,87) aparece em terceiro na graduação, e logo após as estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção (M=2,08; D=±0,55) fecham o *ranking*. Cabe-se ressaltar que o uso de uma determinada estratégia não exclui a possibilidade do uso de outra(s).

Ao realizar os cruzamentos das médias com os fatores sociodemográficos, observou-se homogeneidade da supremacia do fator busca de práticas religiosas, fé e pensamentos fantasiosos como estratégia de enfrentamentos, sendo o predominante independentemente da idade do cuidador, procedência, exercício de atividade remunerada, renda *per capita*, estado civil, escolaridade, diagnóstico da criança, momento do tratamento e número de hospitalizações.

Comparando-se os resultados da própria pesquisa quanto ao sexo, os homens entrevistados demonstraram uma média de 3,86 (D=±0,44) para estratégias focalizadas no problema. Esse índice é levemente maior do que as mulheres (M=3,81; D=±0,58), porém se trata do maior escore dentre todas as médias para esse grupo. O semelhante acontece às pessoas que não praticam religião, cuja média das estratégias focalizadas no problema foi 3,89 (D=±0,09) e também se estabeleceu como a maior média desse grupo.

Na categoria de modos de estratégias de enfrentamento focalizados em problemas, cabe-se destacar a significância presente no cruzamento dos valores da média desse subgrupo com o *grau de satisfação informações recebidas sobre o paciente* (p=0,01) e com o *sentimento de participação nas decisões do tratamento* (p=0,05). Na primeira comparação, a média daqueles que relataram satisfação com

as informações foi de 3,90, maior do que o valor obtido por pessoas que se mostravam insatisfeitas (3,37).

Já a segunda comparação indicou média de escores maior para o grupo que sentia participativo (3,88) enquanto o grupo dos cuidadores que não participam das decisões apresentou média de 3,44. Esses dados atestam a veracidade das respostas dadas pelos participantes, pois as médias maiores das estratégias de enfrentamento focadas no problema foram de cuidadores que buscam ou recebem informações pertinentes ao tratamento da criança e fazem uso desse conhecimento para tomar decisões na terapêutica.

Ao observamos as afirmações do instrumento EMEP que estão categorizadas como modos de enfrentamento focalizados nos problemas, pode-se observar a presença de algumas sentenças que sugerem participação ativa do sujeito quanto a resolução do problema, como em “eu insisto e luto pelo que eu quero” que atingiu a média de 4,29. Compreende-se assim que os cuidadores entendem que o enfrentamento do problema depende de suas ações e não poupariam esforços para resolvê-lo. A pesquisa liderada por Classen (1996) correlaciona esse comportamento aos níveis elevados de adaptação psicossocial[29].

Algumas frases apresentadas demonstram a busca por informações relevantes ao problema por parte dos entrevistados, bem como a atuação ativa dos mesmos através da utilização dessas informações. Isso pode ser evidenciado nas seguintes afirmações: “eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem-sucedido” (M=4,29); “eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e estou cumprindo” (M=3,25) e “encontro diferentes soluções para o meu problema” (M=2,78).

Essas médias obtidas nesta pesquisa são discrepantes, uma vez que a primeira frase citada apresentou elevada média e a última teve a média mais baixa entre todas as sentenças classificadas como estratégias de enfrentamento focalizadas no problema; muito embora transmitam a mesma ideia. Rees e Bath (2001) afirmam que esse comportamento indica a busca da recuperação do controle sobre o câncer, o que permite uma melhor participação nas decisões do tratamento[30].

Outras afirmações transmitem a ideia de pensamento positivo, na qual o indivíduo demonstra esperança quando enfrenta o problema, dentre elas está a prorrogativa com maior média dentre todas as classificadas como enfretamento focado no problema: “eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela” (M=4,53); além de “estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente” (M=4,22); “eu digo a mim mesmo o quanto já consegui” (M=4,12) e “eu levo em conta o lado positivo das coisas” (M=3,88).

A maioria das pesquisas realizadas indicam que pessoas com maiores níveis de adaptação psicossocial tendem a utilizar o pensamento positivo como forma de enfrentamento focado no problema, pois ao entender que o problema tem chances reais de ser resolvido se sentem mais esperançosos. Porém, outras pesquisas afirmam que esse comportamento seria um paliativo que possibilitaria um bem-estar psicológico para aqueles que o utilizam[29,31].

A afirmativa “eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores” teve uma média de 3,09 e demonstra um padrão de minimização do problema, pois o entrevistado compara o câncer da criança com outras situações que ele já vivenciou ou tomou conhecimento que seriam piores. Essa seleção de aspectos da realidade pode ser também encarada como uma forma de pensamento positivo.

Para finalizar a categoria de modos de enfrentamento focados no problema, o instrumento EMEP traz afirmações que demostram autocontrole emocional e paciência por parte dos entrevistados. Estudos relacionam o baixo nível de estresse ao esforço de manter um autocontrole durante o enfrentamento do problema, evitando o sofrimento por antecipação e vivendo o presente[32]. Exemplificando esse comportamento destaca-se as sentenças: “eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida”. (M=4,08); “encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez” (M=3,80) e “eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira ideia” (M=2,92).

Quando questionados sobre o que utilizam para lidar com a situação, os entrevistados puderam responder livremente. Algumas das afirmações feitas destacam-se como estratégias focadas no problema:

“Deixei de lado muitas coisas que faziam parte do meu dia-a-dia e estou focada apenas em concluir essa trajetória, sem olhar pra trás, para que seja concluída com êxito” e “procuro não perder as oportunidades” demonstram a postura ativa do entrevistado que não perde o espírito de luta em relação ao problema.

O autocontrole também foi visto com a oralização “mantenho a força e a paciência”. A resposta “eu me sinto mais experiente” é um exemplo de pensamento positivo frente à situação estressora que está enfrentando. Algumas afirmações feitas demonstram o comprometimento do cuidador com o tratamento da criança, bem como a crença na conduta médica e hospitalar para conseguir resolver o problema, o que é visto em: “tento seguir as regras e orientações do tratamento” e “eu acredito na medicina”. Um entrevistado demonstrou uma atitude ainda mais ativa, já participando do cuidado com o paciente através das informações obtidas: “converso com ele (o paciente) e explico as coisas”.

Os escores referentes à utilização de estratégias focadas na emoção tiveram os menores índices dentre todos os demais pesquisados. Esse resultado é comumente observado em pesquisas cujo estressor é algum problema de saúde sobretudo quando são realizadas em ambientes hospitalares[27, 28]. Algo considerado plausível, uma vez que os entrevistados já estariam adotando uma atitude de busca de cuidado de saúde (focalização no problema), pois foram contatados nos próprios serviços[21].

Em todos os cruzamentos realizados entre os dados sociodemográficos e os valores médios dos escores de estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção os resultados foram os menores dentre todos os demais cruzamentos. Também pode-se observar que as médias não tiveram muita diferença entre as comparações feitas nesse cruzamento, sendo que a maior diferença foi encontrada entre o grupo de cuidadores que praticam alguma religião (M=2,11) e o grupo composto por cuidadores ateus ou agnósticos (M=1,94). Esse resultado poderia sugerir que a religião está correlacionada com o uso das emoções. Clark (1995) afirma que as pessoas tendem a liberar sentimentos negativos ou demonstrar não adaptação através da religião. Sendo assim as estratégias de enfrentamento focadas na emoção podem estar associadas à religião, fé ou fantasia[21,33].

Entre as declarações trazidas pela ferramenta EMEP, a sentença “eu me recuso a acreditar que isso esteja acontecendo” demonstra a negação do participante quanto à existência do problema, mesmo havendo evidências da realidade do câncer na criança. Essa negação pode ser compreendida como um esforço cognitivo de contingência do estresse perante a uma situação de risco ou eminente fracasso. O cuidador tenta se autoconvencer que não há problema buscando reduzir o impacto emocional.

Alguns enunciados categorizados como estratégias focadas na emoção como “eu desejaria mudar o modo como eu me sinto” (M=3,14) ou “Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer” (M=3,27) indicam um comportamento de evitação com caráter passivo. Nesses casos o indivíduo percebe a existência do problema, mas busca formas de distração para não pensar no problema ou evita-lo de alguma maneira e assim não sentir o impacto emocional.

Mesmo não sendo categorizadas como estratégias focadas na emoção, também existem sentenças que sugerem a mesma interpretação: “eu me concentro nas coisas boas da minha vida” (M=4,02); “eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou” (M=4,02); “eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo” (M=3,73) e “tento esquecer o problema todo” (M=3,02). A primeira afirmação pertence aos modos de enfrentamento focalizados no problema e as demais são agrupadas no enfrentamento através de religião, fé ou pensamentos fantasiosos. Constata-se que as médias obtidas são maiores do que a média geral da categoria de enfrentamentos focalizados na emoção, muito embora possam ser compreendidos como meios de evitação do problema.

A evitação é considerada uma estratégia paliativa pois não muda o caráter do problema, apenas o seu significado emocional e é comum em pessoas que acreditam que não podem modificar o problema, mas apenas evitá-lo e temê-lo. Gimenes afirma que tanto estratégias de negação quanto de evitação tendem a auxiliar no período de diagnóstico e início de tratamento, mas dificultariam a adaptação a médio e longos prazos[32].

No espaço destinado a resposta subjetiva do questionário EMEP, alguns participantes destacaram o uso de estratégias focalizadas na emoção, sobretudo na evitação. Os entrevistados afirmam utilizar formas de distração para não pensar no

problema que estão vivenciando. Exemplificando esses pensamentos temos: “fico mexendo no telefone, converso com minhas filhas e vou à casa de minha mãe”; “eu me distraio com o celular, nenhuma outra coisa ou atividade me atrai”; “durmo sempre”; “procuro não pensar muito” e “quase nunca saio de casa, às vezes assistir TV me faz esquecer a realidade por alguns instantes”.

O sentimento de culpa também está presente nos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e pode ser identificado pela EMEP nas declarações: “eu me culpo” (M=2,18); “eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim” (M=1,67) e “eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema” (M=2,57). Pessoas que demonstram essa postura frente ao problema buscam reassumir a sensação de controle através da premissa que são responsáveis por tal acontecimento. Há uma relação considerável entre a autoculpa e a diminuição do medo da morte, mas também do bem-estar psicológico daqueles que a utilizam como estratégias para enfrentar os problemas[32,34].

Em menor quantidade, os entrevistados também buscam atribuir a culpa do problema a outras pessoas, inclusive demonstrando esse sentimento negativo para aqueles considerados culpados pelo problema enfrentado. O comportamento é evidente em: “procuro um culpado para a situação” (M=1,58); “descubro quem mais é ou foi responsável” (M=1,92); “eu culpo os outros” (M=1,18); “demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema” (M=1,63) e “desconto em outras pessoas” (M=1,37). Os baixos valores desses escores podem ser interpretados como uma forma das pessoas estarem cientes de que o câncer da criança não ser um problema que tenha relação com outras pessoas. Mas também cabe-se destacar que essas situações alteram a relação social dos cuidadores e das demais pessoas que os cercam, inviabilizando o uso de estratégias focadas no apoio social.

Neste estudo houve predominância no modo de enfrentamento focado na busca de práticas religiosas, fé e uso de pensamentos fantasiosos. Excluindo os homens e as pessoas que não praticam religião, todos os demais itens sociodemográficos pesquisados tiveram a maior média analisada no cruzamento com o uso da religião. Pesquisas anteriores já destacavam a importância da fé e o aumento da prática religiosa perante a problemas difíceis, sobretudo doenças[27, 28].

Indivíduos provenientes do interior entrevistados que afirmam praticar alguma religião tiveram maiores valores médios de 4,13 e 4,10 respectivamente, tais médias formam maiores do que os itens comparados nessa mesma categoria: indivíduos de Aracaju (M=3,18) e pessoas que não praticam religião (M=3,76). Esse último grupo tende a enfrentar o câncer da criança de forma direta, utilizando modos focados no problema.

As mulheres tiveram maiores médias para o enfrentamento focado em religião, fé e pensamentos fantasiosos do que os homens (4,10 contra 3,54), inclusive com nível de significância alto para este estudo (p=0,04). Esse dado corrobora com trabalhos que indicam que as mulheres tendem a utilizar mais a religião quando encaram problemas e se apegam à fé na esperança de resolver essa situação estressante[21].

Ao associarmos com a escolaridade, não houve diferença significativa entre indivíduos que possuíam nível fundamental de estudos quando comparado aos valores médios de cuidadores com ensino médio ou superior. Esse resultado vai contra pesquisas realizadas nas quais indivíduos menos letrados tendem a focalizar a busca por práticas religiosas[35].

O maior resultado médio obtido no questionário EMEP foi da sentença “eu me apego à minha fé para superar esta situação” (M=4,69), essa afirmação faz parte das classificadas como modo de enfrentamento focados na busca por religião, fé e pensamentos fantasiosos. Outras frases tiveram escores elevados de média nessa mesma categoria: “espero que um milagre aconteça” (M=4,57); “eu rezo/oro” (M=4,43) e “pratico mais a religião desde que tenho esse problema” (M=3,41).

O enfrentamento religioso está associado a estratégias cognitivas ou comportamentais de enfrentamento funcional e reinterpretação emocional. A espiritualidade possibilita a manutenção da esperança e está relacionado com a sensação de crescimento pessoal[36].

Porém, estudos relacionam a busca por religião com posturas de evitação em relação ao problema e mau ajustamento psicossocial[37]. Pessoas que adotam esse comportamento tentam se excluir das próprias responsabilidades frente ao tratamento da criança. As já citadas expressões da EMEP “eu desejaria poder mudar o que

aconteceu comigo” (M=3,73) e “tento esquecer o problema todo” (M=3,02) são exemplos desse comportamento. Apesar de serem classificadas como uso de fantasia no enfrentamento de problemas, essas frases transmitem a ideia de uma estratégia emocional de evitação, tendo inclusive escores mais próximos aos obtidos por itens do enfrentamento focado na emoção do que com os itens que abordam a religião como modo de enfrentar problemas.

Foram frequentes as afirmações dadas pelos entrevistados em relação ao enfrentamento baseado na religião e na fé. As respostas seguiam padrões como “nunca desisti da fé”; “peço forças a Deus mais do que eu já pedia antes” e “oro muito e vou à igreja, para que Deus entre com providências”. De modo geral, as pessoas que praticam religião diziam buscar ainda mais esse apoio no enfrentamento do problema.

Entende-se que o suporte social é inerente da rede social proveniente da própria existência das pessoas. O ser humano é um animal que vive no coletivo. Porém, ter pessoas disponíveis ao redor, com viabilidade para ajudar, não significa ter apoio social. São necessárias características positivas em relações interpessoais na construção da rede social e entendimento por parte do cuidador de que mesmo sendo provedor de cuidados pode estar suscetível a recebe-los [32, 34, 37].

A disponibilidade e a aceitação de apoio social também refletem na aquisição de forças para enfrentar um problema como um câncer infantil. Pesquisadores observaram que o apoio de pessoas significativas pode representar um papel importante em situações de estresse. Este estudo mostrou, com nível de significância elevado (p=0,01), que os entrevistados que recebem apoio nos cuidados do paciente utilizam disso como forma de enfrentamento do problema.

Também houve relação maior entre as médias do modo de enfrentamento focado em apoio social com pessoas com 30 anos de idade ou mais, indivíduos que praticam religião e cuidadores de crianças que necessitaram ser internadas em hospitais mais de 10 vezes em um período de um ano. Para avaliar esses fatores, é importante ter ciência que existem três tipos de apoio social: o instrumental (pessoas que auxiliam de forma mecânica, como oferecendo uma carona ou ajudando em atividades domésticas), o emocional (indivíduos que ouvem as carências e ampara as necessidades) e o informativo (pessoas que concedem informação acerca do

problema e de como resolve-lo). Os dados podem sugerir os grupos que buscam ou aceitam mais o apoio social estão inseridos em situações favoráveis como igrejas ou grupos religiosos, que podem oferecer apoio emocional) ou já tiveram mais contato com médicos e equipes de saúde (que proporcionam mais auxílio informativo).

É possível constatar essa informação através dos depoimentos feitos pelos entrevistados no espaço que possibilitava uma resposta livre e aberta. As expressões “eu me apego à fé, recebo visitas do pastor e do pessoal da igreja” e “procuro estar sempre em comunhão com meus irmãos (da igreja) e com minha família” exemplificam que pessoas que praticam religiões em igrejas recebem apoio social por parte dos líderes e demais membros da instituição.

A mensuração da busca e aceitação por suporte social está incluída na ferramenta EMEP através das seguintes prorrogativas: “peço conselho a um parente ou amigo que eu respeito” (M=3,33); “converso com alguém sobre como estou me sentindo” (M=2,86). Mas também é possível encontrar uma ideia de aceitação de apoio social na sentença “aceito a simpatia e a compreensão de alguém” (M=4,14) que está classificada como modo de enfrentamento focado no problema.

O enunciado com maior média do grupo de modos de enfrentamento baseados em suporte social “converso com alguém para obter informações sobre a situação” (M=3,67) e outra sentença pertencente ao mesmo grupo “converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema” (M=2,86) também podem demonstrar uma postura ativa do entrevistado a fim de resolver o problema, podendo ser comparado com os itens classificados como estratégias focalizadas no problema.

Destaca-se ainda o item “eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo” (M=3,55), classificado como modo baseado em apoio social e a oração “procuro me afastar das pessoas em geral” (M=2,10) do grupo de enfrentamentos focalizados na emoção transmitem a ideia de isolamento social e não procura ou utilização do suporte oferecido por outras pessoas, muito embora seus valores são calculados de modo positivo na mensuração de apoio social.

Exemplos de busca por apoio social evidenciados na ferramenta EMEP são as respostas “converso com pessoas experientes na casa de apoio”; “converso com amigos e peço ajuda” e “procuro muito por pessoas mais experientes para conversar”.

Esse comportamento indica que alguns dos entrevistados fazem uso de uma busca ativa por suporte social.

Esta pesquisa mostrou-se satisfatória ao identificar a ampla gama de eventos estressores que surgem para o cuidador de criança ou adolescente com câncer após esse diagnóstico. Além disso, o estudo alcançou os objetivos esperados ao distinguir os modos de enfrentamento usados pelos entrevistados e apontou-se que a estratégia de enfrentamento dos cuidadores avaliados mais adotada foi a busca por práticas religiosas/pensamento fantasioso.

Conclui-se assim que os aspectos religiosos devem ser considerados, assim como as consequências do enfrentamento religioso, sejam elas positivas ou negativas, por terem a capacidade de trazer implicações tanto para saúde do paciente quanto para do próprio cuidador.

Importantes associações entre as variáveis foram constatadas possibilitando o levantamento de necessidades de táticas de enfrentamento diversificadas, por exemplo, a concessão de espaços e horários voltados para a prática das religiões, bem como a realização de grupos de apoio e psicoeducacionais. Verificou-se também a necessidade de realização de um trabalho interdisciplinar que expanda a rede de apoio social, oportunizando ao paciente e ao cuidador o acompanhamento multidisciplinar para versar sobre a doença promovendo saúde a ambos.

A ferramenta EMEP mostrou-se eficaz para obtenção de valores claros e objetivos relacionados aos modos de enfrentamento. Todos os entrevistados conseguiram responder às questões apenas através da leitura. Porém surgiram dúvidas quanto ao significado de algumas palavras ou expressões e aparentemente algumas afirmações da escala possuem sentido que pode ser interpretado de forma ambígua. Talvez fosse necessária uma atualização do instrumento para que haja melhorias na compreensão por parte dos entrevistados.

Notou-se, durante a avaliação dos dados obtidos, uma homogeneidade da amostra no que diz respeito às características sociodemográficas (por exemplo: a maioria se tratava de mães, as rendas mensais tiveram baixa amplitude de diferença e todos os entrevistados se encontravam no mesmo serviço de saúde). Além disso, como o tratamento do câncer da criança pode ser longo e carente de repetidas

internações, muitas vezes não havia rotatividade de pacientes e consequentemente de cuidadores para compor a amostra. Propõe-se novos estudos em outros serviços, inclusive hospitais e clínicas particulares para abranger amostras mais amplas e heterogêneas. Ainda como limitação, alguns entrevistados demonstraram cansaço durante a realização da pesquisa, devido à grande extensão de perguntas a serem respondidas.

Sugere-se para futuras pesquisas uma correlação linear entre os fatores médios obtidos pela EMEP para que se possa averiguar se as estratégias de enfrentamento se relacionam entre si, entendendo-se que à medida que o entrevistado aumente o uso de algum dos modos de enfrentamento, tende a variar a média dos outros modos.

Entende-se, a partir deste estudo, que o cuidador de pacientes onco-pediátricos deve ser compreendido em sua totalidade, pois durante o período do tratamento da criança ele busca em seu acervo psicológico pessoal formas diferentes para lidar com o problema. Sendo assim, aspectos como a religião, proximidade com a família, capacidade de comunicação e manejo de informações não devem ser negligenciados.

4.7 CONFLITO DE INTERESSE

Declaro não haver.

4.8 REFERÊNCIAS

1. INCA - Instituto Nacional do Câncer. Estimativas: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017.

2. INCA - Instituto Nacional do Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.

3. GRAACC – GRUPO DE APOIO AO ADOLESCENTE E À CRIANÇA COM CÂNCER. Acesso em 15 de outubro de 2017.

4. Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.19 no.3 Ribeirão Preto. Maio, 2011.

5. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. Health and Quality of Life Outcomes. 2005; 3: 29. Abril, 2005.

6. Ward E et al. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014.CA Cancer J Clin 64:83–10310.3322/caac.21219, 2014.

7. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso. Portaria nº1395, de 13 de dezembro de 1999.

8. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. Rev Latino-am Enfermagem, v. 16, n. 3, p. 355-361, 2008.

9. Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Rev Bras Enferm, v. 60, n. 5, p. 513-8, 2007.

10. Antoniazzi A. S.; Dell'Aglio, D. D.; Bandeira, D. R.. O conceito de coping: uma revisão teórica. Estud. psicol. Natal, v. 3, n. 2, p. 273-294, 1998.

11. Lazarus, R.; Folkmann, S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company, 1984.

12. Matud, M. P. Gender differences in stress and coping styles. Personality and Individual Differences, 37(7), 2004.

13. Greening L.; Stoppelbein L. Brief report: Pediatric câncer, parental coping, style, and risk for depressive, pos-traumatic stress, and anxiety symptoms. Journal of Pediatric Psuchology, v. 32, n. 10, p. 1272-1277, 2007.

14. Patistea, E. Description and adequacy of parental coping behaviors in childhood leukaemia. International Journal of Nursing Studies, 42(3), 283-296, 2005

15. Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C.B., Birt, J., Maan, C.. Parent and adolescente adjustment to pediadriac câncer: Associations with coping, social support and family function. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20(1), 36-47. 2003.

16. Felder-Puig R.; Gallo A.; Waldenmair M.; Gadner H.; Topf, R. The TCCS: A short measure to evaluate treatment-related coping and compliance in hospitalized childhood cancer patients and their primary caregivers. Support Care Cancer, v. 12, n. 1, p. 41-47, 2004.

17. James K.; Keegan-Wells D.; Hinds P.S.; Kelly K.P.; Bond D.; Hall B.; Mahan R.; Moore I.M.; Roll L.; Speckhart B. The care of my child with cancer: Parent's perceptions of caregiving demands. Journal of Pediatric Oncology Nursing, v. 19, n. 6, p. 218-228, 2002.

18. Noberg, A.L., Lindblad, F., Boman, K.K. Coping strategies in parentes of children with câncer. Social Science & Medicine, 60(5), 965-975. 2005.

19. ELKIN, T.D.; JENSEN, S.A.; McNEIL, L.; GILBERT, M.E.; PULLEN, J.; McCOMB, L. Religiosity and coping in mothers of children diagnosed whit cancer: Na exploratory analysis. Journal of Pediatric Oncology Nursing, v. 24, n. 5, p. 274-278, 2007.

20. Viana G. R.; Kohlsdorf M. Qualidade de vida e enfrentamento em pacientes submetidos à hemodiálise. Interação Psicol., v.18, n.2, p. 131-138, 2014.

21. Seidl E.M.F; Tróccoli B.T; Zannos C.M.L.C. Análise fatorial de uma medida de estratégia de enfrentamento. Psicologia: Teoria e Pesquisa, v. 17, n. 3, p. 225-234, 2001.

22. Decreto n◦ 6135 – Presidência da República. Available: http://www.planalto.gov.br/ccivil 03/ ato2007-2010/2010/lei/l12305.htm (accessed 2019), Publicado em 26/06/2007

23. Holmes, T. H., Rahe, R. H. The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research, 11*(2), 213-218. 1967.

24. Margis, R.; Picon, P.; Cosner, A. F., Silveira, R. O. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul,* vol.25, suppl.1. 2003.

25. Miedema B, Easley J, Fortin P, et al. The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. Current Oncology, v. 15, n. 4, p. 173, 2008.

26. Klassen AF, Dix D, Pritchard S, et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. Journal of Clinical Oncology, v. 26, n. 36, p. 5884-5889, 2008.

27. Chrysostomo H.B.M.; Silva R. S., Modos de Enfrentamento e Apoio Psicológico: Interesse e Percepção dos Pacientes com Patologia Neoplásica. V. 19, n 3. 2015.

28. Almico T., Faro, A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. Psicologia, Saúde & Doenças, 15(3), 723-737. 2014.

29. Classen C., Koopman C., Angel K., Spiegel D. Coping styles assciated with psychological adjustment to advanced breast câncer. Health Psychol, v15, n6, 434-437. 1996.

30. Rees C.E., Bath P.A. Information seeking behaviors of women with breast câncer. Oncol. Nurs. v.28, n.5, 889-907. 2001

31. Petersson L.M., Nordin K., Glimeliu B., Brekkan E., Sjodén P., Berglund G. Differential effects of câncer rehabilitation depending on diagnosis and patients. Psychosom Med, v64, n 6, 971-980. 2002.

32. Heim E., Valach L., Schaffner L. Coping and psychosocial adaptadion: longitudinal effects over time and stages in breast cancer. Psychosom Med, v 59, n4, 408-418. 1997.

33. Clark, K.A., Bormann, C.A., Cropanzano, R.S. & James, K. Validation evidence for three coping measures. Journal of Personality Assessment, 65, 434-455. 1995.

34. Gimenes, M.G.G., Queiroz, B. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. Em M.G.G. Gimenes & M.H. Fávero (Orgs). A mulher e o câncer (pp. 171-195). Campinas: Editorial Psy. 1997.

35. Leite, F.M.C. et al. Estratégias de enfrentamento e relação com condições sociodemográficas de mulheres com câncer de mama. Acta Paul. Enferm., v.25, n.2, p.211-217, 2012.

36.Gall T.L., Cornblat M.W. Breast cancer survivors give voice: a qualitative analasys spiritual factors in long-term adjustmen. Psychooncology, v11, n6 524-535. 2002.

37. Silva G. Processo de enfrentamento no período pós-tratamento do câncer de mama. 2005.

5. APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nome do Projeto: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM PACIENTES ONCO-PEDIÁTRICOS E SEUS CUIDADORES

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE

NOME:_____

DOCUMENTO DE IDENTIDADE:_____ SEXO: M ( ) F ( )

DATA DE NASCIMENTO (dd/mm/aaaa)_____

ENDEREÇO:_____
N_____BAIRRO:_____CIDADE:_____

CEP:_____TELEFONE:( )_____

DATA DE PREENCHIMENTO (dd/mm/aaaa):_____

Investigador Principal: Karla Maria Nunes Ribeiro Mansilla, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju-Sergipe-Brasil

Orientador: Rosana Cipolotti, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju-Sergipe-Brasil

Convite e Objetivo: Você está sendo convidado a participar de um estudo cujo objetivo é avaliar as estratégias de enfrentamento em pacientes e em cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Após lhe ser explicado o que contém neste documento, você pode perguntar tudo sobre a pesquisa à pesquisadora. Todos os cuidadores que forem vistos no tempo previsto pra coleta de dados serão convidados a participar do estudo. Caso decida participar, você será solicitado a assinar este consentimento. Aproximadamente 100 pessoas participarão deste estudo.

Participação Voluntária: Sua participação é voluntária. Você pode se recusar a participar ou pode desistir da participação no estudo a qualquer momento. Sua recusa em participar ou desistência de participar do estudo não afetará de modo algum qualquer tratamento que o paciente estiver recebendo.

Finalidade do Estudo: Este estudo visa conhecer a qualidade de vida, as estratégias de enfrentamento utilizadas por crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores, além da presença de sintomas depressivos, verificar que fatores podem influenciar nos mesmos e avaliar o efeito da intervenção em grupo de apoio e orientação com os cuidadores.

Procedimento: Caso você aceite participar do estudo, você irá responder a um questionário específico e três questionários padronizados (Escala de Qualidade de Vida abreviada da OMS, Escala de Modo de Enfrentamento de Problemas- EMEP e Escala de Depressão de Beck- BDI), referentes à qualidade de vida, estratégias de enfrentamento e sintomas depressivos. Após esta avaliação, os participantes que apresentarem sintomas depressivos no IDB serão alocados para oito encontros em grupo de orientação e apoio, com frequência semanal. Ao final desses encontros, os questionários padronizados serão aplicados novamente aos integrantes dos grupos.

Confidencialidade: Qualquer informação obtida durante este estudo será confidencial, sendo apenas compartilhada com outros membros da equipe do Comitê de Ética do Hospital Universitário.

Análise de Riscos e Benefícios: Os riscos para os participantes nessa pesquisa são mínimos, estando associados a algum tipo de constrangimento com o conteúdo abordado no questionário ou nos testes propostos. Caso aconteça, você será encorajado a desistir da pesquisa sem necessitar nos fornece justificativas. O projeto consiste numa oportunidade para trabalhar questões inerentes ao seu papel de cuidador e à repercussão que ele tem na sua vida, o que muitas vezes não é abordado nas consultas de rotina.

Retorno de Benefício para o Sujeito e para a Sociedade: Como foi dito, o conhecimento de como o câncer infantil influencia a qualidade de vida dos cuidadores, além de como estes enfrentam a doença e o seu tratamento, irá lhe possibilitar entender e enfrentar melhor essas questões e fornecer informações necessárias pra que a assistência à saúde seja planejada e estruturada de maneira mais eficaz, no sentido de oferecer intervenções que venham a melhorar o bem estar físico, mas também emocional não só da criança, mas de sua família e, em especial, do seu cuidador principal.

Custos: Você não terá custos com a participação no estudo. Você não receberá nenhum pagamento para participar desta pesquisa.

Esclarecimentos: Caso tenha alguma pergunta ou qualquer problema relacionado à pesquisa, você pode ligar para a Dra. Karla Maria Nunes Ribeiro Mansilla (79-98801-4686). Caso queira saber alguma coisa sobre os seus direitos, pode procurar o Comitê de Ética do Hospital Universitário (Rua Cláudio Batista, s/n, Bairro Sanatório; Tel.: 79-2105-1805).

Consentimento: Se você leu o consentimento informado ou este lhe foi explicado e você concorda em participar do estudo, favor assinar o nome abaixo. Uma cópia deste consentimento lhe será entregue.

_____

Assinatura do Participante

_____

Assinatura do Pesquisador

Data: _____

6. ANEXOS

ANEXO A- QUESTIONÁRIO ESPECÍFICO

1.DATA DA ENTREVISTA: 2.NÚMERO DO PRONTUÁRIO:

3.LOCAL DA ENTREVISTA: ( ) AMB ( ) ENF

4.NOME:

5.DATA DE NASCIMENTO: 6.PROFISSÃO:

7.SEXO: ( )MASCULINO ( )FEMININO

8.NATURALIDADE: 9.PROCEDÊNCIA:

10.ESTADO CIVIL: ( )SOLTEIRO ( )CASADO ( )DIVORCIADO ( )VIÚVO

11.ESCOLARIDADE: ( )NÃO ALFABETIZADO ( )FUNDAMENTAL INCOMPLETO

( )FUNDAMENTAL COMPLETO ( )MÉDIO INCOMPLETO ( )MÉDIO COMPLETO

( )SUPERIOR INCOMPLETO ( )SUPERIOR COMPLETO

12,COR DA PELE: ( )BRANCA ( )PARDA ( )PRETA

13.RENDA FAMILIAR (EM SALÁRIOS MÍNIMOS): < 1( ) 1 a 3( ) 4 a 7( ) >7( )

14.MORADIA: ( )CASA PRÓPRIA ( )ALUGADA

15.PRATICA ALGUMA RELIGIÃO: ( )SIM ( ) NÃO

16.NÚMERO DE FILHOS:

17.NÚMERO DE MEMBROS NA CASA:

18.HISTÓRIA PESSOAL DE TRANSTORNO MENTAL: ( )SIM ( )NÃO

19.HISTÓRIA FAMILIAR DE TRANSTORNO MENTAL: ( )SIM ( )NÃO

20.HISTÓRIA DE USO DE SUBSTÂNCIAS PSICOATIVAS: ( )SIM ( )NÃO

21.DATA DE NASCIMENTO DO PACIENTE:

22.SEXO DO PACIENTE: ( ) MASCULINO ( ) FEMININO

23.DIAGNÓSTICO PRINCIPAL:

24.DIAGNÓSTICO ASSOCIADO:

25.DATA DO DIAGNÓSTICO:

26.EM QUE MOMENTO DO TRATAMENTO SE ENCONTRA: ( )DIAGNÓSTICO

( )MEIO DE TRATAMENTO ( )FIM DE TRATAMENTO ( ) MANUTENÇÃO
( )PALIAÇÃO

27.DATA FINAL DO TRATAMENTO:

28.TIPO DE TRATAMENTO: ( )QUIMIO ( )RADIO ( )CIRURGIA ( )COMB

29.NÚMERO DE HOSPITALIZAÇÕES NO ÚLTIMO ANO:

30.NÚMERO DE CIRURGIAS DEVIDO À DOENÇA:

31.ABANDONO DE TRATAMENTO (NÚMERO DE VEZES):

32.É O PRINCIPAL CUIDADOR (A) DO PACIENTE: ( ) SIM ( )NÃO

33.GRAU DE PARENTESCO COM O PACIENTE: ( )MÃE ( )PAI ( )AVÓ/AVÔ

( )MADRASTA/PADRASTO ( )OUTRO PARENTESCO

34.RECEBE O APOIO DE ALGUÉM NOS CUIDADOS AO PACIENTE:
( ) SIM ( )NÃO

35.SE SIM, DE QUEM: ( )COMPANHEIRO/A( )FAMILIARES
( )AMIGOS( )OUTROS

36.O PROBLEMA DO PACIENTE TROUXE ALGUMA INTERFERÊNCIA NA SUA VIDA? ( )SIM ( )NÃO

37.SE SIM, QUAL TIPO DE INTERFERÊNCIA?

_____

_____

_____

38.O QUANTO VOCÊ SE SENTE SATISFEITO COM AS INFORMAÇÕES PASSADAS PELA EQUIPE QUE CUIDA DO PACIENTE SOBRE O TRATAMENTO DO MESMO?

( )MUITO ( )POUCO

39.VOCÊ É CONSULTADO SOBRE PROCEDIMENTOS/TRATAMENTOS A SEREM

UTILIZADOS, OU SEJA, SE SENTE PARTCIPANDO DO PROCESSO DE TOMADA

DECISÃO COM RELAÇÃO AO TRATAMENTO? ( )SIM ( )MAIS OU MENOS ( )NÃO

40.MARQUE NA TABELA ABAIXO COM UM X OS TURNOS EM QUE FICA EM

CONTATO E NO CUIDADO COM A CRIANÇA

	SEG	TER	QUA	QUI	SEX	SAB	DOM
MANHÃ							
TARDE							
NOITE							

ANEXO B: ESCALA MODOS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS (EMEP)

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a sua enfermidade, neste momento do seu tratamento. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar o problema desta condição de saúde, no momento atual.

Escreva qual é a enfermidade que o paciente (a criança) possui:

_____

Veja um exemplo:

1	Eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o meu problema de saúde.	eu nunca **faço isso**	eu faço isso **um pouco**	eu faço isso **às vezes**	eu faço isso **muito**	eu faço isso **sempre**
		1	2	3	4	5

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema de saúde. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (*Eu nunca faço isso*); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (*Eu faço isso sempre*). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo.

Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco. Obrigado pela participação. Leia cada item abaixo e indique, na categoria apropriada, o que você faz na situação.

1– eu **nunca** faço isso
2 - eu faço isso **um pouco**
3 – eu faço isso **às vezes**
4 – eu faço isso **muito**
5 – eu faço isso **sempre**

		1 nunca	2 um pouco	3 às veze	4 muito	5 sempre
1	Eu levo em conta o lado positivo das coisas.	1	o 2	s 3	4	5
2	Eu me culpo.	1	2	3	4	5
3	Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação.	1	2	3	4	5
4	Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo.	1	2	3	4	5
5	Procuro um culpado para a situação.	1	2	3	4	5
6	Espero que um milagre aconteça.	1	2	3	4	5
7	Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeito.	1	2	3	4	5
8	Eu rezo / oro.	1	2	3	4	5
9	Converso com alguém sobre como estou me sentindo.	1	2	3	4	5
10	Eu insisto e luto pelo que eu quero.	1	2	3	4	5
11	Eu me recuso a acreditar que isso esteja acontecendo.	1	2	3	4	5
12	Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer.	1	2	3	4	5
13	Desconto em outras pessoas.	1	2	3	4	5
14	Encontro diferentes soluções para o meu problema.	1	2	3	4	5
15	Tento ser uma pessoa mais forte e otimista.	1	2	3	4	5
16	Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida.	1	2	3	4	5
17	Eu me concentro nas coisas boas da minha vida.	1	2	3	4	5
18	Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto.	1	2	3	4	5
19	Aceito a simpatia e a compreensão de alguém.	1	2	3	4	5
20	Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema.	1	2	3	4	5
21	Pratico mais a religião desde que tenho esse problema.	1	2	3	4	5
22	Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim.	1	2	3	4	5
23	Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema.	1	2	3	4	5
24	Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem-sucedido.	1	2	3	4	5
25	Eu acho que as pessoas foram injustas comigo.	1	2	3	4	5

26	Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou.	1	2	3	4	5
27	Tento esquecer o problema todo.	1	2	3	4	5
28	Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente.	1	2	3	4	5
29	Eu culpo os outros.	1	2	3	4	5
30	Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores.	1	2	3	4	5
31	Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema.	1	2	3	4	5
32	Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira ideia.	1	2	3	4	5
33	Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo.	1	2	3	4	5
34	Procuro me afastar das pessoas em geral.	1	2	3	4	5
35	Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer.	1	2	3	4	5
36	Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez.	1	2	3	4	5
37	Descubro quem mais é ou foi responsável.	1	2	3	4	5
38	Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor.	1	2	3	4	5
39	Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela.	1	2	3	4	5
40	Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui.	1	2	3	4	5
41	Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo.	1	2	3	4	5
42	Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo.	1	2	3	4	5
43	Converso com alguém para obter informações sobre a situação.	1	2	3	4	5
44	Eu me apego à minha fé para superar esta situação.	1	2	3	4	5
45	Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema.	1	2	3	4	5

Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com a enfermidade da criança? Você está utilizando outras formas de lidar com a situação?

_____

_____

_____

_____

Favor verificar se todos os itens foram preenchidos.