



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE
MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Isabel De Martino Prata

**Estratégias de enfrentamento de mães de crianças com doenças
crônicas durante internação**

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”,
Câmpus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestre(a)
em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Flávia Helena Pereira Padovani

**Botucatu
2021**

Isabel De Martino Prata

Estratégias de enfrentamento de mães de crianças com
doenças crônicas durante internação

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual
Paulista “Júlio de Mesquita
Filho”, Câmpus de
Botucatu, para obtenção do
título de Mestre(a) em
Saúde Coletiva

Orientadora: Profa. Dra. Flávia Helena Pereira Padovani

Botucatu
2021

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Prata, Isabel De Martino.

Estratégias de enfrentamento de mães de crianças com
doenças crônicas durante internação / Isabel De Martino
Prata. - Botucatu, 2021

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista
"Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de
Botucatu

Orientador: Flávia Helena Pereira Padovani
Capes: 40600009

1. Crianças doentes. 2. Doenças crônicas. 3. Adaptação
psicológica. 4. Internação. 5. Hospitalização. 6. Mães.

Palavras-chave: Adaptação psicológica; Doença crônica;
Hospitalização infantil; Mães.

À minha família, com a maior alegria e gratidão

AGRADECIMENTOS

À Profª Dra. Flávia Helena Pereira Padovani, minha referência, agradeço por todas as oportunidades e parceria. Sua competência, dedicação e carinho tornaram possível esse tão desejado projeto. Muito obrigada.

À Profª Dra. Gimol Benzaquen Perosa, não só pelas ricas contribuições, mas pela inspiração, supervisão e ensinamentos que resultaram no estudo hoje.

À Profª Dra. Alessandra Brunoro Motta, que contribuiu para enriquecimento do trabalho de forma única.

À Profª Dra. Cristiane Lara Mendes Chiloff, pela participação nas bancas, pelo acolhimento e pelo exemplo profissional.

À banca examinadora, meu agradecimento pela disponibilidade e contribuições.

Aos professores do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, pelos ensinamentos.

À acadêmica de medicina Maria Luiza Prieto, pela participação no trabalho, auxiliando na coleta de dados.

Ao Prof. Dr. Carlos Roberto Padovani, pela disponibilidade e análise estatística.

Às mães que participaram da pesquisa, meu sincero agradecimento.

À equipe da enfermaria de pediatria do HCFMB, pelo suporte e prontidão, permitindo que a pesquisa fosse realizada.

À CAPES, pela bolsa concedida.

À equipe COVID de psicologia do HCFMB, meus parceiros no último ano, obrigada pela escuta, acolhimento e trabalho em equipe.

Aos meus pais e irmãos, sem palavras para agradecer.

Ao Vinícius, pelo companheirismo, acolhimento e amor.

Aos amigos, que participaram e torceram durante todo o processo.

Finalmente, a todos que, de alguma forma, participaram e contribuíram para a construção da dissertação.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

RESUMO

Situações estressoras são demandas, internas ou externas, percebidas pelo indivíduo como fonte de sobrecarga a seus recursos sociais e pessoais. Entre as situações estressoras reconhecidamente impactantes na literatura, destacam-se o adoecimento e a hospitalização de um(a) filho(a) com doença crônica. Considerando que a mãe costuma ser a principal cuidadora, este estudo teve por objetivo verificar associações entre variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais e estratégias de enfrentamento materna durante a hospitalização do(a) filho(a) com doença crônica. Trata-se de estudo observacional, analítico, de corte transversal e abordagem quantitativa. Participaram 37 mães de crianças com doenças crônicas, internadas na Enfermaria de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu, maiores de 18 anos. As mães responderam a um roteiro de entrevista semiestruturada e ao *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0) e foram consultados os prontuários das crianças para complementar dados clínicos. Utilizou-se o referencial teórico da Teoria Motivacional do *Coping* (TMC) para a avaliação do enfrentamento materno. Os resultados indicaram que a maioria das mães apresentaram estratégias de enfrentamento consideradas adaptativas, tendo avaliado a situação de adoecimento e hospitalização da criança como um desafio às suas necessidades psicológicas básicas. As mães relataram utilizar especialmente estratégias de busca de suporte e autoconfiança, referentes à necessidade psicológica básica de relacionamento, e acomodação, referente à necessidade psicológica básica de autonomia. Essas mães, quando comparadas àquelas que relataram estratégias menos adaptativas, referiram mais a religião como fonte de apoio, bem como outras fontes de apoio social, além do núcleo familiar. As mães participantes do presente estudo apresentaram algum grau de risco psicossocial, embora não tenha sido identificada associação entre o risco psicossocial e o enfrentamento. Portanto, as mães participantes apresentavam recursos adaptativos diante da hospitalização da criança com doença crônica, sendo o apoio social uma importante variável nesse processo. Os resultados obtidos permitem maior compreensão do objeto de estudo, demonstrando a importância das variáveis contextuais, colaborando para o planejamento de ações com foco na atenção integral aos familiares e pacientes hospitalizados.

Palavras-chave: *Adaptação psicológica; mães; doença crônica; hospitalização infantil.*

ABSTRACT

Stressful situations are demands, internal or external, perceived by an individual as overloading or exceeding his/her social and personal resources. Among the stressful situations known in the literature and with considerable impact, chronic illness child hospitalized stands out. Considering the potentially stressful scenario of chronic illness child hospitalized and considering the mother as the main caregiver, this study aims to verify associations between maternal coping of hospitalized children with chronic disease, socio-demographic data and psychosocial risk. This is an observational, analytical, cross-sectional study with a quantitative approach. The sample included 37 mothers of hospitalized children with chronic disease at a Medical School Hospital. Only mothers above 18 years old who had agreed to participate by written informed consent were included. Data were obtained from the medical records, by application of a semi-structured interview written exclusively for this study and Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0). The theoretical approach used was the Motivational Theory of Coping (MTC). Results indicated that mothers used coping strategies considered adaptive, evaluating the child's illness and hospitalization situation as a challenge to their basic needs. Mothers reported the coping strategies "support seeking" and "self-confidence", associated to the basic psychological need of relationship and accommodation, associated to basic psychological need of autonomy. Those mothers, when compared to the ones who reported less adaptive strategies, reported religion as a support source, as well as other sources of social support, beyond the nuclear family. The mothers have some level of psychosocial risk, although an association between psychosocial risk and coping has not been identified. Social support was seen an important variable to mothers with children with chronic disease. The results demonstrate how important is the contextual variables and the comprehensive care for family members and for hospitalized patients.

Keywords: *Coping; Mothers; Chronic disease; Child hospitalization*

LISTA DE ABREVIATURAS

CEP- Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

CID-10- Código Internacional de Doenças

CONEP- Comissão Nacional de Ética Pesquisa (CONEP)

DATASUS- Departamento de Informática do SUS

HCFMB- Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu

OMS- Organização Mundial da Saúde

PAT- *Psychosocial Assessment Tool*

SUS- Sistema Único de Saúde

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TMC- Teoria Motivacional do *Coping*

UTI- Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. <i>Caracterização Sociodemográfica (n=37)</i>	34
Tabela 2. <i>Caracterização do adoecimento das crianças (n=37)</i>	36
Tabela 3. <i>Caracterização da internação das crianças (n=37)</i>	37
Tabela 4. <i>Pontuações médias nas subescalas de risco psicossocial (n=37)</i>	38
Tabela 5. <i>Distribuição por categoria das subescalas de risco psicossocial</i>	39
Tabela 6. <i>Frequência de respostas afirmativas às perguntas das entrevistas relacionadas a percepção de dificuldades financeira, física, psicológica e de tempo (n=37)</i>	39
Tabela 7. <i>Frequência de respostas às perguntas das entrevistas relacionadas a percepção de apoio social, identificação da fonte e a função do apoio (n=37)</i>	40
Tabela 8. <i>Quantidade de famílias de coping referidas pelas mães (n=37)</i>	40
Tabela 9. <i>Frequência de famílias de coping de enfrentamento relatadas pelas mães (n=37)</i>	41
Tabela 10. <i>Medidas descritivas das variáveis segundo grupo</i>	42
Tabela 11. <i>Distribuição da escolaridade segundo grupo</i>	43
Tabela 12. <i>Distribuição de dificuldades físicas segundo grupo</i>	44
Tabela 13. <i>Distribuição da religião como fonte de apoio segundo grupo</i>	44
Tabela 14. <i>Distribuição de “outros” como fonte de apoio segundo grupo</i>	45

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. <i>Quantidade de internações no ano de 2016 por capítulo do CID-10.....</i>	24
Quadro 2. <i>Categorizações das famílias de coping, definição e um exemplo encontrado nas entrevistas realizadas.....</i>	29

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. <i>Classificação do Risco Psicossocial Familiar da amostra (n=37)</i>	38
--	----

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO.....	11
1.1 Doença crônica, família e a hospitalização infantil.....	11
1.2 Estresse e enfrentamento (<i>coping</i>).....	13
1.3 Fatores associados ao enfrentamento.....	17
2. OBJETIVOS.....	21
2.1 Objetivo Geral.....	21
2.2 Objetivos Específicos.....	21
3. MÉTODO.....	21
3.1 Tipo de estudo.....	21
3.2 Aspectos Éticos.....	22
3.3 Participantes.....	22
3.4 Local e Contexto da Pesquisa.....	22
3.5 Instrumentos.....	24
3.6 Procedimento.....	26
4. RESULTADOS.....	34
4.1 Características sociodemográficas e clínicas.....	34
4.2 Características psicossociais.....	37
4.3 Enfrentamento materno do adoecimento e hospitalização da criança	40
4.4 Variáveis associadas ao enfrentamento materno.....	41
5. DISCUSSÃO.....	45
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	55
7. REFERÊNCIAS.....	58
APÊNDICES.....	67
ANEXOS.....	86

1. INTRODUÇÃO

A transição epidemiológica, vivenciada nas últimas décadas, caracterizada pela redução da incidência das doenças infectocontagiosas ou transmissíveis e pelo aumento da incidência de doenças crônicas entre as crianças e os adolescentes (GOLDANI et al., 2012; NÓBREGA et al., 2010), trouxe novos desafios para a assistência, a pesquisa e a administração dos recursos referentes à saúde desse grupo etário (GOLDANI et al., 2012).

De acordo com Nóbrega et al. (2010), apesar do aumento nos índices de doenças crônicas na faixa etária infanto-juvenil, observa-se também o aumento dos índices de cura e sobrevivência dessas crianças, o que implica em outras preocupações, como a adesão e a qualidade de vida dos sobreviventes. Historicamente, houve mudanças na preocupação acerca de doenças crônicas. Se inicialmente o foco estava em conhecer as doenças, encontrar tratamentos e evitar e controlar as complicações, atualmente verifica-se a preocupação, também, em aumentar a adesão ao tratamento, com a qualidade de vida e em realizar políticas de prevenção (ARAÚJO et al., 2009).

Portanto, diante do aumento de doenças crônicas na faixa etária infanto-juvenil, são necessárias mudanças na qualidade dos cuidados e na organização no sistema de saúde para atender as novas demandas na área da prevenção e estabelecer novas abordagens terapêuticas (ARAÚJO et al., 2009). Nesse contexto, as repercussões emocionais e a adaptação ao adoecimento, que acompanham esses pacientes com doenças crônicas e seus familiares, deverão ser consideradas, buscando o cuidado integral e ampliado (GOLDANI et al., 2012).

1.1 Doença crônica, família e a hospitalização infantil

Doença crônica é definida pela OMS (2003) como uma condição que demanda tratamento contínuo, de longa duração e que exige cuidados permanentes. Podem ser condições não transmissíveis, condições transmissíveis persistentes, transtornos mentais de longo prazo ou deficiências físicas/estruturais contínuas. Dentre a variedade de condições crônicas na infância, estão doenças como problemas alérgicos, obesidade, diabetes, hipertensão, distúrbios neurológicos, câncer e questões de saúde mental até doenças raras como síndromes genéticas e metabólicas, que variam quanto a gravidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

A doença crônica pode ocasionar uma série de consequências como limitações físicas ou prejuízo de relações sociais, dependência de medicação, dieta específica, necessidade de tecnologia de assistência, de acompanhamento psicológico e educacional dirigido (GOLDANI et al., 2012). Além disso, são crianças que, muitas vezes, são acompanhadas em ambiente domiciliar, em centros de reabilitação e em ambulatórios especializados, demandando cuidados a longo prazo (MOREIRA et al., 2017). Entretanto, essas crianças apresentam características, demandas e necessidades que se diferenciam por graus de complexidade. Segundo Moreira et al. (2017), essa complexidade varia conforme o uso dos serviços de saúde, o suporte tecnológico necessário para garantir funções vitais em espaços hospitalares ou domiciliares e tempo de internação em enfermarias ou Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) pediátricas, por exemplo.

Dessa forma, é considerada pela literatura um problema de saúde global que ameaça o desenvolvimento humano (GOLDANI et al., 2012) e, no caso das crianças, tem repercussões importantes, com consequências psicológicas para a própria criança e sua família (ARAÚJO et al., 2009; GOLDANI et al., 2012; CAPRINI; MOTTA, 2017).

A literatura aponta que a notícia da doença crônica na criança gera consequências em todo o sistema familiar, levando à sua reestruturação (COUSINO; HAZEN, 2013; QUINTANA et al., 2011). Cousino e Hazen (2013) ressaltam que os pais devem enfrentar a notícia do diagnóstico, os riscos e, em alguns casos, a redução da expectativa de vida. Os autores relatam que o tratamento exige responsabilidade e recursos que podem afetar negativamente o funcionamento familiar. Conseqüentemente, os familiares, especialmente os pais, podem apresentar sofrimento, sentimento de culpa e desamparo (QUINTANA et al., 2011).

Dentre as situações estressoras do adoecimento, estão os longos períodos de hospitalização, as reinternações frequentes e a terapêutica agressiva (NÓBREGA et al., 2010). Além disso, a literatura aponta que pais de crianças hospitalizadas sofrem mudanças comportamentais, físicas e psicológicas (RIGUETTO-DIAS; NUNES-BAPTISTA, 2009); a vivência é permeada por dúvidas e incertezas, o que acarreta um intenso sofrimento psíquico. Em revisão da literatura realizada por Azevêdo, Crepaldi e More (2016) percebeu-se que familiares de crianças hospitalizadas apresentavam sintomas que caracterizam sofrimento típicos de estresse pós-traumático. Os autores ressaltam que os acompanhantes e familiares

de crianças necessitam de atenção integral e avaliação psicológica para verificar níveis de estresse, bem como ações interventivas durante a internação.

Além da hospitalização em si, estudos anteriores apontam que o manejo de procedimentos médicos invasivos é um estressor significativo para os pais presentes no tratamento de crianças hospitalizadas (CHEN et al., 2000; COSTA JR., 1999; MANNE et al., 1993; MOTTA; ENUMO, 2002; OLIVEIRA; DANTAS; FONSECA, 2004).

Ao mesmo tempo que vivenciam intensas alterações psicológicas, decorrentes da hospitalização e dos procedimentos vivenciados durante esse período, os pais têm papel fundamental no contexto da internação. Eles representam a referência principal da criança, enquanto mediadores da relação terapêutica, fonte principal de segurança e de carinho, além de apoio imprescindível ao enfrentamento da criança do diagnóstico e hospitalização (FAQUINELLO; HIGARASHI; MARCON, 2007). Por exemplo, em estudo realizado por Carnier et al. (2015), foi identificado que crianças pré-cirúrgicas apresentaram significativamente mais estratégias de enfrentamento de ruminação, relacionada a catastrofização e medo, e de regulação da emoção, relacionada a autoencorajamento, controle e expressão positiva das emoções, quando os pais apresentaram níveis de mais elevados de estresse.

Zimmer-Gembeck et al. (2015) ressaltam que a segurança no vínculo pais-criança é um dos fatores identificados como determinantes na efetiva regulação emocional das crianças. No estudo de Cousino e Hazen (2013), por exemplo, o estresse dos pais apresentou correlação com sentimento de vulnerabilidade e sintomas depressivos em crianças com diagnóstico de diabetes.

Portanto, diante do cenário potencialmente estressor para a família, da internação de crianças com doenças crônicas, é importante compreender como se dá o manejo do estresse por esses familiares, em especial, as mães, que costumam ser a acompanhante principal da criança nesse contexto.

1.2 Estresse e enfrentamento (*coping*)

Um determinado evento de vida pode ser considerado irrelevante, benigno ou estressante pelo indivíduo, tendo em vista os recursos individuais e sociais de que dispõe para lidar com aquele evento. Neste sentido, é preciso considerar não apenas a intensidade e

a gravidade do evento, mas também a interpretação individual sobre aquela experiência. Desse modo, um mesmo evento pode ser avaliado de diferentes formas, tanto por indivíduos distintos como pelo mesmo indivíduo em diferentes momentos (FOLKMAN; LAZARUS, 1985; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016).

Situações estressoras seriam demandas, internas ou externas, percebidas pelo indivíduo como sobrecarregando ou excedendo seus recursos sociais e pessoais (FOLKMAN; LAZARUS, 1985; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016). Observa-se, entretanto, que a vivência de eventos negativos ou estressores nem sempre acarretam danos para a saúde física e mental dos indivíduos, o que estaria, ao menos em parte, relacionado a processos de *coping* ou enfrentamento (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015).

As estratégias de enfrentamento (*coping*) são entendidas como um conjunto de ações (recursos cognitivos, emocionais e comportamentais) utilizadas para adaptação a situações estressoras (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998). O estudo dessas estratégias possui relevância por possibilitar a compreensão de mecanismos psicológicos que envolvem a superação das adversidades, a construção de trajetórias de desenvolvimento saudáveis e por embasar estudos no campo da resiliência, do bem-estar e da qualidade de vida (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015).

Ao longo do tempo, o estudo do *coping* se deu segundo três principais abordagens para sua compreensão. Inicialmente, destacava-se a concepção de mecanismo de defesa enquanto estratégia de enfrentamento, como motivação inconsciente (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015). Essa perspectiva psicodinâmica do *coping* sofreu inúmeras críticas, especialmente por subestimar a influência de fatores situacionais e culturais (FOLKMAN; LAZARUS, 1985; RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015).

Surgiu, então, na década de 60, uma nova abordagem conhecida como modelo cognitivo do *coping*, que tem sido, ainda hoje, o referencial teórico predominante nos estudos sobre enfrentamento (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016). Essa abordagem passou a enfatizar os comportamentos de *coping* e seus determinantes cognitivos e situacionais, ou seja, como um processo resultante da relação transacional entre a pessoa e o ambiente (FOLKMAN; LAZARUS, 1985). Nessa abordagem, o *coping* seria uma adaptação à interação entre pessoa-ambiente categorizada como

estressante, influenciada por um processo de avaliação individual (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015).

Nessa perspectiva cognitivista, Folkman e Lazarus (1985) propuseram um modelo que divide o *coping* em duas categorias funcionais: *coping* focalizado no problema e *coping* focalizado na emoção. A primeira categoria envolve ações que buscam atuar na situação origem do problema, tentando modificá-la. Já o *coping* focalizado na emoção envolve uma série de ações que procuram regular o estado emocional gerado pelo problema (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998). Embora seja possível a distinção conceitual dessas duas categorias, diante de uma situação considerada estressora, a resposta do indivíduo pode contemplar tanto ações e comportamentos de busca de resolução de problemas, quanto de regulação emocional, concomitantemente (VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016).

Uma terceira abordagem, mais recente, representou uma evolução no entendimento do *coping* ao compreender o enfrentamento como um processo regulatório, na qual se destaca a Teoria Motivacional do *Coping*, ou TMC (SKINNER, 1992), que embasa o presente estudo. Com um maior enfoque no processo de resiliência e sua relação com o estresse, o *coping* passa a ser entendido como ação regulatória (baseado na autorregulação emocional, competência desenvolvida nos primeiros anos de vida), que envolve a capacidade de monitorar o próprio comportamento em resposta a diferentes demandas situacionais, a partir do conhecimento de si mesmo e do contexto (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015).

Essa abordagem ressalta a importância da observação dos esquemas de ação (padrões organizados de comportamento, emoção, atenção e motivação) que nem sempre foi mencionada pelas teorias anteriores, mas é consistente com a maior parte delas. Entende que fatores situacionais não são capazes de explicar toda a variação das estratégias de *coping* utilizadas pelos indivíduos, ressaltando a importância da avaliação cognitiva da situação para a interpretação do evento como um estressor. Essa avaliação é construída pelas demandas do evento e pelos recursos pessoais e sociais que cada indivíduo traz. Assim, entende-se que a proposta da teoria não representa, necessariamente, uma ruptura com a proposta anterior de compreensão do fenômeno de Folkman e Lazarus (1985), mas uma ampliação da mesma (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015).

Segundo essa teoria, a estratégia de enfrentamento é desencadeada quando uma experiência negativa ou estressora é percebida pelo sujeito como ameaça ou desafio a alguma de suas necessidades psicológicas básicas ou a várias delas. Essas necessidades, entendidas como universais, inatas e de valor evolutivo adaptativo, podem ser de relacionamento, de competência e de autonomia. A primeira envolve ter relacionamentos próximos com outras pessoas e sentir-se conectado a outros de forma segura, e à necessidade de se experimentar como valoroso e capaz de amar (autoestima). A segunda, de competência, envolve ser efetivo em interações com o ambiente, alcançando resultados positivos e evitando os negativos. E, por fim, a necessidade de autonomia relaciona-se à livre determinação do curso de ação dos eventos, ou seja, à capacidade de escolha (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015). Dessa forma, a avaliação de um evento como ameaça a uma ou mais dessas necessidades básicas é a antecipação de um dano iminente, quando o indivíduo antevê um prejuízo, enquanto percebê-lo como desafio ocorre quando a pessoa se sente ou se percebe confiante para lidar com a situação estressora (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; SKINNER et al., 2003; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016).

A Teoria Motivacional do *Coping* propõe um modelo hierárquico, em três diferentes níveis, para compreender as respostas de enfrentamento. O primeiro nível corresponde às respostas ou comportamentos de *coping*, que incluem as respostas comportamentais, cognitivas e emocionais diante do estressor. O segundo nível corresponde às estratégias de *coping* e pressupõe uma categorização dos comportamentos de *coping* a partir de seu objetivo e de sua função. No nível mais elevado do modelo hierárquico, encontram-se as famílias de *coping*, as quais organizam e classificam as estratégias de enfrentamento de acordo a avaliação do estressor (ameaça ou desafio), a necessidade básica relacionada (relacionamento, competência ou autonomia) e o processo adaptativo utilizado. (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; SKINNER et al., 2003; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016). Ao todo, são descritas doze categorias: autoconfiança, busca de suporte, resolução de problemas, busca de informações, acomodação, negociação, delegação, isolamento social, desamparo, fuga, submissão e oposição (SKINNER et al., 2003).

Conforme descrito anteriormente, entre as situações marcantes que envolvem estresse e desencadeiam a utilização de comportamentos e estratégias de enfrentamento, podem ser considerados o adoecimento e a hospitalização de um(a) filho(a) (MOLINA et al., 2014). A

Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (2018) salienta que um dos grandes desafios ocasionados pelo adoecimento crônico infantil é a sobrecarga familiar, que pode, por sua vez, contribuir para o aumento de vulnerabilidades.

1.3 Fatores associados ao enfrentamento

De acordo com a Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner, o desenvolvimento humano acontece na interrelação de quatro componentes dinâmicos: pessoa (características biológicas e construídas pela interação com o meio), processo (as interações entre indivíduo e ambiente), contexto (qualquer evento ou condição que possa influenciar ou sofrer influência da pessoa em desenvolvimento) e tempo (desenvolvimento no sentido histórico, como ocorrem as mudanças nos eventos no decorrer dos tempos, devido às pressões sofridas pela pessoa em desenvolvimento) (BRONFENBRENNER, 2011).

Especificamente em relação ao contexto, o autor teoriza quatro subsistemas interdependentes e circunscritos: microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. O microssistema é caracterizado por cada ambiente em que a pessoa estabelece relações face a face, influenciando diretamente seu desenvolvimento. O mesossistema consiste em um sistema de ligações entre diferentes microssistemas dos quais a pessoa faz parte. O exossistema, por sua vez, envolve um sistema de ligações entre dois ou mais ambientes, sendo que um deles não contém a pessoa, mas a influencia indiretamente. Por fim, o macrosistema corresponde ao sistema de crenças, leis e padrões culturais que compreende os demais (BRONFENBRENNER, 2005; MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

Dessa forma, os familiares, ou mais especificamente a mãe (pessoa), interagem (processo) não só com o(a) filho(a) doente, que está hospitalizado(a) mas, também, com a equipe de saúde, outros membros da família, sua rede de apoio, entre outros (contextos), ao longo do tempo. O próprio adoecimento da criança e sua consequente hospitalização impactam outras interações familiares e contextos, em um processo bidirecional, como, por exemplo, no emprego dos pais.

Segundo revisão realizada por Kohlsdorf e Costa Jr. (2012), para compreender o impacto do adoecimento de um(a) filho(a) é necessário considerar alguns fatores moderadores, que influenciam na vulnerabilidade do cuidador. Esses fatores estão relacionados ao contexto de adoecimento e dos serviços de saúde, como fornecimento de

informações sobre a doença, estado físico da criança, procedimentos, benefícios e efeitos colaterais. Mas, também podem ser fatores psicossociais tais como a disponibilidade de apoio social proveniente de familiares, amigos, colegas de trabalho e vizinhos, o gênero do cuidador.

O apoio social é frequentemente citado na literatura, devido à importante relação com enfrentamento. Em um estudo com 51 familiares de pacientes diagnosticados com paralisia cerebral em acompanhamento em um centro de reabilitação, constatou-se que, embora as fontes de suporte identificadas tenham sido limitadas, houve uma correlação negativa entre suporte social e estresse. Ou seja, quanto mais suporte social, menos estresse do cuidador (SILVA; ARAÚJO, 2019). Azevêdo e Crepaldi (2019) observaram que familiares cuidadores de crianças com queimaduras apresentaram redes sociais significativas que influenciaram no enfrentamento da situação estressora. Essas redes envolviam apoio emocional de familiares, ajuda material, financeira, guia cognitivo, entre outros.

Porém, observa-se que não há consenso na literatura sobre a conceituação de apoio social. De acordo com Gonçalves et al. (2011), a definição de apoio social relaciona-se com informações - faladas ou não - e/ou suporte material e de proteção que são oferecidas frequentemente por terceiros (pessoas e/ou grupos) e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Os autores referem que o conceito também é relacionado, por parte da literatura, com a reciprocidade na relação de apoio, destacando, então, que a relação necessariamente precisa envolver uma troca na qual tanto o sujeito que recebe quanto o que oferece o apoio são beneficiados.

O apoio social pode ser classificado segundo o tipo de ajuda que é fornecida: apoio disponível (pessoas ou instituições disponíveis), percebido (quem o indivíduo percebe que lhe dá apoio) ou recebido (quem de fato dá apoio) (RAPOPORT; PICCININI, 2006), sendo, muitas vezes, privilegiado na literatura o apoio percebido. Macedo et al. (2018), em uma revisão sobre o tema publicada recentemente, referem que há uma tendência à compreensão de que apoio social depende em parte da percepção que o próprio indivíduo tem da rede de suporte com que conta ou imagina contar. Segundo os autores, a rede social não necessariamente fornece apoio, a menos que ele seja percebido pelo sujeito. Dessa forma, avaliar a percepção das pessoas a respeito da qualidade, frequência e ajustamento das ajudas

que dispõem, e se estão em acordo às suas necessidades, parece mais efetivo do que avaliar do que avaliar o tamanho da rede, distância geográfica ou frequência de contato, por exemplo.

Ainda segundo a revisão de Macedo et al. (2018), apoio social apresenta diferentes dimensões, que contemplam: a) apoio material/instrumental, que envolve a disponibilidade de recursos e ajuda material; b) apoio de informação, relacionado com a oferta de informações; c) apoio afetivo, envolvendo demonstração de amor e afeto; d) apoio emocional, relacionado com confiança, escuta e interesse; e) apoio de interação social positivo, que envolve relacionamentos e companhia objetivando distração. Há, por outro lado, autores que classificam o apoio em apenas três tipos: emocional (expressões de conforto e cuidado), informacional (informações e orientações), ou instrumental (provisão de recursos, serviços e solução de problemas) (RAPOPORT; PICCININI, 2006).

Apesar da variabilidade de definições e avaliações existentes, é consenso que o apoio social se configura como variável moderadora, mais especificamente como mecanismo de proteção diante de eventos estressantes, principalmente na vivência de adoecimento e sofrimento (MACEDO et al., 2018). Coelho e Ribeiro (2000) apontam que existe relação entre o nível de satisfação com o contato interpessoal e a facilidade de ajustamento, sendo que em algumas situações o apoio emocional pode compensar a perda resultante da doença, gerando estratégias de enfrentamento adaptativas. A literatura também aponta que níveis de satisfação com o apoio social de pais de crianças diagnosticadas com câncer reduzem o sofrimento psicológico a longo prazo, principalmente ansiedade (CHEN et al., 2000; HARPER et al., 2016; NORBERG; LINDBLAD; BOMAN, 2006).

Em relação ao gênero do cuidador, observa-se que aspectos culturais relacionados aos papéis de gênero e à divisão dos cuidados parentais parecem ser mediadores importantes, tornando as mulheres mais vulneráveis. As mães costumam assumir o papel social de cuidadoras, sentindo-se na obrigação de cuidar integralmente do(a) filho(a) doente (OLIVEIRA et al., 2018), podendo trazer repercussões para sua saúde física e mental. Mães de crianças com câncer, por exemplo, costumam apresentar níveis mais elevados de ansiedade do que os pais, em diferentes momentos do adoecimento (KOHLSDORF; COSTA JR., 2012).

Ao assumir os cuidados integrais do(a) filho(a) doente, outras mudanças no funcionamento familiar são observadas (KOHLSDORF; COSTA JR., 2012). Muitas vezes,

as mães se sentem sozinhas e desamparadas nesse papel de cuidado e culpadas por terem que deixar suas casas, companheiros e outros filhos (OLIVEIRA et al., 2018), o que pode ocasionar alterações em seus relacionamentos conjugais e, conseqüentemente, na satisfação na relação marital (KOHLSDORF; COSTA JR., 2012). Em um estudo com mães de crianças com paralisia cerebral, os relatos maternos demonstraram insatisfação das mães por se sentirem sozinhas cuidando de um(a) filho(a) dependente, enquanto outras pessoas, incluindo o próprio pai da criança, estão trabalhando e cuidando de suas vidas (RIBEIRO et al., 2016). Já Barreto e Boeckel (2019) evidenciaram repercussões positivas e negativas na relação conjugal pelo adoecimento e hospitalização de um filho. Entre as repercussões positivas, destacou-se a aproximação do casal decorrente da situação e, entre as negativas, o distanciamento físico diante das demandas do filho adoecido.

Embora a condição socioeconômica não tenha sido associada a uma melhor ou pior condição psicológica dos pais (KOHLSDORF; COSTA JR., 2012), alguns estudos têm salientado o impacto financeiro decorrente da doença crônica (PAVÃO; MONTALVÃO, 2019). O tratamento do câncer pediátrico, um quadro crônico frequentemente estudado, por exemplo, traz custos financeiros adicionais resultantes da distância entre a residência e o hospital, ocasionando gastos extras; também é comum ocorrer demissão do emprego ou mudança na rotina profissional. Muitas vezes, a família passa a depender de ajuda e/ou benefício do governo, ajuda de familiares, de amigos e da comunidade (KOHLSDORF; COSTA JR., 2012; OLIVEIRA et al., 2018).

Os diferentes aspectos descritos podem representar riscos adicionais ao enfrentamento materno e à adaptação psicológica à situação de adoecimento e hospitalização do(a) filho(a). Um dos instrumentos utilizados para avaliar risco psicossocial é o *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0) (PAI et al., 2008), que permite classificar as famílias em três níveis: Universal, que corresponde a famílias de baixo risco psicossocial; Alvo, que seriam aquelas famílias que possuem acesso a alguns recursos, mas que também apresentam fatores de risco; e Clínico, caracterizado por famílias com poucos recursos de apoio e com fatores de risco que podem comprometer a adesão ao tratamento (AMARAL, 2019). De acordo com Amaral (2019), os resultados que já existem relacionando risco psicossocial e doenças crônicas infantis são divergentes. Segundo a autora, os resultados originais do instrumento afirmam que uma maior parcela de famílias de crianças com doenças

crônicas se encontra classificada na categoria Universal, seguida de Alvo e Clínico, demonstrando que a maioria das famílias apresenta baixo risco psicossocial. Porém, um estudo brasileiro com crianças e adolescentes com câncer encontrou maior frequência de famílias consideradas em nível Clínico (CAPRINI; MOTTA, 2017), enquanto outro estudo, que avaliou família de crianças com obesidade, verificou que a maioria era classificada como Alvo, ou seja, apresentavam algum grau de risco (CUNHA et al, 2018).

Portanto, considerando o cenário potencialmente estressor da internação de crianças com doenças crônicas, a relação entre fatores moderadores psicossociais e o enfrentamento, e o fato de que a mãe é principal cuidador da criança nesse contexto, propõe-se o presente estudo. Hipotetiza-se que os fatores de proteção relacionadas a variáveis psicossociais estão associadas ao uso de estratégias adaptativas de enfrentamento materno.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

O objetivo deste estudo é verificar associações entre variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais e estratégias de enfrentamento materna durante a hospitalização do(a) filho(a) com doença crônica

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar o apoio social relatado pelas mães;
- Identificar o risco psicossocial familiar das crianças internadas e as dificuldades relatadas pelas mães;
- Identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães de crianças com doença crônica que se encontram hospitalizadas.

3. MÉTODO

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo observacional, analítico, de corte transversal e abordagem quantitativa.

3.2 Aspectos Éticos

A presente pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição proponente (CAAE: 13311619.9.0000.5411) (ANEXO 1), segundo as recomendações da Comissão Nacional de Ética Pesquisa (CONEP) e em concordância com as diretrizes vigentes.

A participação na pesquisa esteve condicionada à aceitação voluntária e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1) redigido em linguagem acessível e contendo informações pertinentes à sua tomada de decisão.

3.3 Participantes

Foi constituída uma amostra de conveniência com 37 mães acompanhantes de crianças com doenças crônicas que estavam internadas na Enfermaria de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP (HCFMB) pela doença crônica ou complicações relacionadas. Foram incluídas as mães com 18 anos ou mais e que aceitassem participar do estudo, mediante assinatura do TCLE. Foram excluídas da pesquisa mães que estavam acompanhando a criança por período menor do que 48 horas.

Para definição de doença crônica e análise de elegibilidade das mães acompanhantes das crianças internadas, foi utilizada revisão de literatura de Moreira, Gomes e Sá (2013). De acordo com a revisão realizada, os autores elencam as principais características que poderiam contribuir para uma definição sobre condição crônica em crianças e adolescentes, segundo critérios de duração, de comprometimento da sociabilidade (por exemplo, ausência escolar), da necessidade de apoio para funções humanas (por exemplo, comunicação), de vulnerabilidade que necessite cuidados especializados e/ou de presença de múltiplos fatores causais.

No presente estudo, optou-se pela definição de doença crônica baseada na duração e nos limites funcionais decorrentes, segundo a qual doença crônica refere-se a adoecimento permanente da criança por mais de 03 meses, ou ocorrência de um episódio clínico três vezes ou mais no último ano e que provavelmente irá reincidir (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2013).

3.4 Local e Contexto da Pesquisa

A pesquisa foi realizada na Enfermaria de Pediatria do HCFMB da cidade de Botucatu, interior de São Paulo.

O HCFMB é uma entidade autárquica, vinculada à Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo para fins administrativos. Trata-se da maior instituição pública vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS) na região, atendendo a 68 municípios da Diretoria Regional de Saúde (DRS VI) - Bauru. Estima-se que a abrangência populacional de atendimento do HCFMB seja de 2 milhões de pessoas.

A Enfermaria de Pediatria conta com 26 leitos de internação ativos e atende crianças de 0 a 17 anos. No ano de 2019, quando se iniciou a coleta de dados do presente estudo, foram contabilizadas 2.083 internações, sendo: 1.165 internações de crianças de 0 a 5 anos, 496 internações de crianças de 6 a 10 anos; e 422 internações de idades 11 a 17 anos.

Em relação a recursos psicossociais, o local conta com uma classe hospitalar em conformidade à Lei nº 13.716, que assegura atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde (BRASIL, 2018), brinquedoteca (assistida por uma brinquedista), parquinho e sala de jogos. Existe um fluxo de atendimentos com a psicologia e o serviço social, que assistem rotineiramente pacientes e acompanhantes internados. Quando necessário, são realizadas articulações com rede de referência dos pacientes.

O Quadro 1 apresenta a distribuição das internações na enfermaria do HCFMB, segundo dados obtidos pelo DATASUS- Departamento de Informática do SUS, da Secretaria Executiva do Ministério da Saúde, no ano de 2016 (últimos dados planejados), na faixa etária de 0 a 14 anos. A distribuição foi realizada seguindo os capítulos da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10), que incluem em seus capítulos doenças crônicas e agudas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1997).

Quadro 1. *Quantidade de internações no ano de 2016 por capítulo do CID-10*

Capítulo CID-10	Número de internações
I- Algumas doenças infecciosas e parasitárias	93
II- Neoplasias [tumores]	47
III- Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários	9
IV- Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	16
V- Transtornos mentais e comportamentais	7
VI- Doenças do sistema nervoso	50
VII- Doenças do olho e anexos	39
VIII- Doenças do ouvido e da apófise mastóide	5
IX- Doenças do aparelho circulatório	12
X- Doenças do aparelho respiratório	714
XI- Doenças do aparelho digestivo	155
XII- Doenças da pele e do tecido subcutâneo	67
XIII- Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo	16
XIV- Doenças do aparelho geniturinário	77
XV- Gravidez, parto e puerpério	5
XVI- Algumas afecções originadas no período perinatal	385
XVII- Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	49
XVIII- Sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório, não classificados em outra parte	18
XIX- Lesões, envenenamentos e algumas outras consequências de causas externas	120
XXI- Fatores que influenciam o estado de saúde e o contato com os serviços de saúde	12
TOTAL	1896

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS)

3.5 Instrumentos

Para a realização da pesquisa, foram utilizados os instrumentos:

1. Entrevista semiestruturada com roteiro elaborado exclusivamente para o presente estudo (APÊNDICE 2), abordando os temas: 1) Dados sociodemográficos da mãe (idade, estado civil, renda, entre outros) - Questões 1 a 6; 2) Contexto do adoecimento e hospitalização da criança (momento do diagnóstico, internação atual, dados do quadro atual, internações prévias) - Questões 7 a 10; 3) Estressores e Enfrentamento (como reagiu em internações anteriores e na atual, enfrentamento) - Questões 11 a 14; 4) Apoio social - Questão 15; 5) Dificuldades maternas para os cuidados da criança (financeiras, físicas, psicológicas e de tempo) - Questões 16 a 20.

2. *Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0)*¹ (PAI et al., 2008; CAPRINI; MOTTA, 2017), traduzido para o português e validado nacionalmente por Santos (2012), que avalia o risco psicossocial familiar. O PAT 2.0 é composto por sete subescalas que abordam domínios de risco psicossocial, a saber:

- a) estrutura familiar e recursos (Exemplos de itens: “Pessoas que vivem na casa da criança”, “Escolaridade do cuidador principal”, “Idade do principal cuidador”);
- b) suporte social (Exemplos de itens: “Quem ajuda nos cuidados com a criança: criação, apoio emocional, apoio financeiro, orientações, tarefas diárias”);
- c) problemas com as crianças (Exemplos de itens: “Em geral, a criança parece mau humorada/muda muito de humor?”, “Em geral, a criança parece triste ou muito quieto?”, “Tem problemas de desenvolvimento, quando comparado a crianças da mesma idade?”);
- d) problemas com os irmãos (Exemplos de itens: “Em geral, a criança chora muito?”; “Tem problemas para seguir a rotina de dormir?”, “Apresenta problemas com alimentação?”);
- e) problemas familiares (Exemplos de itens: “Os adultos que cuidam da criança apresentam muita preocupação, medo e ansiedade?”, “O consumo de álcool ou outras drogas têm causado problemas para alguém da família?”, “Alguém tem estado triste ou deprimido?”);
- f) reações de estresse dos pais (Exemplos de itens: “Desde o diagnóstico da criança, em algum momento você teve pensamentos negativos ou pesadelos sobre o adoecimento da criança?”, “Manteve-se afastado de pessoas, lugares ou objetos que fazem você lembrar que a criança está doente?”, “Perdeu o interesse em estar com família e amigos, ou fazer atividades regulares por causa da doença da criança?”);
- g) crenças familiares (Exemplos de itens: “Como cuidador da criança, o quanto você acredita que médicos e enfermeiras saberão como ajudar?”, “Eu

¹ Para a utilização do instrumento PAT 2.0, foi solicitado autorização para os autores responsáveis. (ANEXO 2)

posso expressar minhas preocupações para a equipe de saúde”, “Eu consigo tomar boas decisões quanto ao tratamento”).

De acordo com Caprini e Motta (2017), as variáveis avaliadas são capazes de capturar características e padrões de funcionamento que colocam a família da criança com doença crônica em situação de risco psicossocial. As questões contêm itens cuja modalidade de resposta se caracteriza por dois tipos: resposta sim/não, e resposta em uma escala *likert*. Cada item da escala é classificado de maneira dicotômica como sendo um indicador de risco ou não. Os resultados permitem uma classificação em: a) Universal, que indica que existe um risco psicossocial, mas também um nível de resiliência na dinâmica familiar; b) Alvo, em que há fatores de risco presentes e que existe um estresse moderado; e c) Clínico, que aponta para estressores persistentes e altos níveis de fatores de risco (PAI et al., 2008). Os dados de consistência interna do instrumento são fortes ($\alpha = 0,81$) e os índices de teste-reteste adequados ($r = 0,78 - 0,87, p < .001$), indicando correlações significativas para mães e pais. O PAT2.0 é respondido por um dos pais e/ou responsável pela criança, e sua aplicação dura aproximadamente 18 minutos (CAPRINI; MOTTA, 2017; PAI et al., 2008).

3. Prontuários eletrônicos das crianças, para complementação e especificação dos dados obtidos na entrevista: 1) diagnóstico; 2) tempo de diagnóstico; 3) duração da internação atual; 4) número de internações anteriores neste serviço.

3.6 Procedimento

Coleta de dados

As mães acompanhantes, elegíveis para o presente estudo, foram identificadas com o auxílio da equipe da Enfermaria de Pediatria do HCFMB. Após essa identificação, a pesquisadora entrou em contato com as mães para convidá-las a participarem do estudo, esclarecendo o objetivo da pesquisa, a forma de coleta de dados e o tempo necessário para tal. Em caso de aceite, solicitou-se às mães a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Realizou-se, então, a entrevista, seguida da aplicação do instrumento de risco psicossocial (PAT 2.0), individualmente, em ambiente sem interferência disponibilizado pela equipe, e em horário previamente combinado. As entrevistas foram gravadas, com o consentimento das participantes. A coleta de dados com cada mãe foi realizada em um único

encontro, com duração média de uma hora. Buscando amenizar os riscos de participação no estudo, conforme Resolução 466/12 e 510/16 da CONEP, os conteúdos trazidos e as expressões emocionais que ocorreram foram acolhidos por entrevistadora, que é psicóloga.

Os dados foram obtidos no período de junho de 2019 a fevereiro de 2020, antes do período de reestruturação do hospital para o atendimento de casos de COVID-19.

Análise de dados

Primeiramente, as entrevistas foram transcritas na íntegra e as informações obtidas foram categorizadas para posterior análise.

Os dados sociodemográficos e os dados sobre o contexto do adoecimento e hospitalização da criança foram tabelados conforme informações verbalizadas pelas mães (Questões 1 a 10). Para a categorização de doença crônica, foram utilizados dados das entrevistas, complementados pela consulta do prontuário. Optou-se por categorizar os diagnósticos de acordo com os capítulos da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde – CID-10 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1997). Quando a criança possuía mais de um diagnóstico, considerou-se o principal.

Para a classificação das estratégias de enfrentamento, utilizou-se as respostas maternas às perguntas 11 a 14. Os conteúdos verbalizados foram categorizados de acordo com as famílias de *coping* propostas pela Teoria Motivacional do *Coping* (TMC), podendo ter sido identificadas mais de uma família de *coping* por entrevista. No Quadro 2 estão apresentadas as categorizações das famílias de *coping*, bem como suas definições e um exemplo encontrado nas entrevistas realizadas. Posteriormente, foi realizado cálculo de concordância entre juízes. Foram sorteadas 12 (doze) entrevistas, correspondendo a 30% do total, para serem classificadas por juiz independente², treinado quanto ao referencial teórico. Realizou-se, então, cálculo em que se obteve porcentagem de concordância simples e coeficiente *kappa*. A porcentagem de concordância simples, que consiste no número de vezes em que os avaliadores concordam dividido pelo número total de avaliações, foi de 92,59%, considerado alto (MATOS, 2014). Já o coeficiente *kappa*, que considera no cálculo também

² Aluna do 5º ano de graduação em psicologia da UNESP (campus Bauru)

a probabilidade de concordância ao acaso, foi 0,91, considerado quase perfeito (LANDIS; KOCH, 1977).

Quadro 2. *Categorizações das famílias de coping, definição e um exemplo encontrado nas entrevistas realizadas*

	Família	Necessidade Básica	Definição	Exemplo
DESAFIO	Autoconfiança	Relacionamento	Proteger recursos sociais disponíveis usando regulação emocionais, regulação comportamental, expressão emocional, aproximação emocional	<i>“Ah, eu sou mais tranquila, assim. Eu sei que ele sente muita dor e tudo, mas eu tento ficar mais calma e tranquila por causa dele. Porque assim, eu entendi que ele tem essa doença e eu vou precisar cuidar dela, então eu fico mais tranquila pra conseguir cuidar dele.”</i>
	Busca de Suporte		Usar recursos sociais disponíveis através de busca de contato, busca de conforto, ajuda instrumental, referenciamento social	<i>“Agora eu já me adaptei, mas aprendi bem, eu tento ligar pras minhas amigas ir em casa, a gente conversa, quando eu tô triste eu ligo pra elas, elas me ajudam”</i>
	Resolução de Problemas	Competência	Ajustar ações para ser efetivo, incluindo planejar estratégias, ação instrumental, planejamento, domínio	<i>“Então assim, quando nós descobrimos a doença dele, a primeira coisa que fomos buscar saber é o que daria pra ser feito. Então levamos ao médico, fomos nas consultas e eles disseram sobre o tratamento e o que a gente precisaria fazer. E desde então temos feito exatamente como os médicos mandaram.”</i>
	Busca de Informações		Encontrar contingências adicionais lendo, observando, perguntando a outros	<i>“Mas antes que eu não entendia nada eu ficava muito mal. Porque a primeira coisa que eu fui fazer foi ver no Google, e tava lá que era até 15 anos de vida e eu tava ficando doida lá. Dai eu fui falar com os médicos e eles conversaram comigo. Falaram que era pra eu ver em um site mais confiável. Eles até me passaram o site, mas eu não lembro o nome. E falaram que ela ia ter que ter o acompanhamento. Dai agora eu entendo certinho, quando eu não entendo eu pergunto.”</i>
	Acomodação		Ajuste flexível de preferências às opções disponíveis por meio de distração cognitiva,	<i>“Sabe o que me ajuda também? Quando eu fico muito nervosa, quando eu fico pensando muito, eu saio um pouco, lembro de toda história dela, de tudo que já aconteceu, penso em outras coisas e consigo voltar bem mais calma pra cá. Porque antes</i>

		Autonomia	reestruturação cognitiva, aceitação e minimização	<i>eu pensava que ia ser tanta coisa que eu não ia dar conta. Quando eu saio e penso eu sei que já aconteceu tanta coisa que eu posso continuar que elas vão dar certo. Pelo menos eu espero”</i>
	Negociação		Encontrar novas opções usando persuasão, estabelecimento de prioridades	<i>“Então assim, quando eu vi que era muito grave, eu pensei: o que dá pra eu fazer pra ajudar minha filha. Aí falaram de cuidados paliativos, e eu pensei, tá, entendi, os paliativos vão ajudar minha filha a sentir menos dor, então eu tenho o que fazer pra ajudar. Então eu sigo o que me falam e tenho uma programação. E aí eu comecei a combinar com a equipe: falei que ninguém ia fazer coisa nela que é pra doer e que não ia ajudar. Eu fiz uma cirurgia no Sul porque me disseram que ia ajudar na respiração dela, mas aí queriam fazer outra do lábio que era estética, mas aí eu não deixei e eles entenderam. Ai eu fui combinando com eles”</i>
AMEAÇA	Delegação	Relacionamento	Limitação no uso de recursos por meio de reclamação, autculpa, lamentação, busca de suporte mal adaptativo	*
	Isolamento		Afastamento de contextos sociais por meio de afastamento social, evitação de outros, dissimulação, congelar/paralisar	<i>“Que nem, quando ele internou dessa vez eu fiquei angustiada em casa tipo eu não consegui dormir aqui no dia que ele ficou internado por eu ter ficado muito nervosa... aí ela ficou durante o final de semana, ela ficou uns três dias, daí eu vim, a gente trocou, ela foi embora e eu vim. Ontem eu tava mais angustiada por ele estar na UTI e depois que ele saiu da UTI eu fiquei melhor. Mas quando ele fica muito mal eu não consigo ficar aqui, eu tenho que ir embora, preciso ficar sozinha, eu travo, ai vem outra pessoa.”</i>
	Desamparo		Encontrar limites para a ação por meio de confusão, interferência cognitiva, passividade	<i>“Eu fiquei com uma dor de cabeça horrível, fiquei em choque. Até agora eu não acredito, porque é muito difícil. uma criança saudável, eu dei peito pra ela até os 2 anos com medo dela ficar doente, cuidei sempre certinho, sempre fiz tudo certinho. Dai agora ela tá assim e é... (chora) É muito difícil. eu ainda não acredito que ela tá doente. Agora começou a cair o</i>

		Competência		<i>cabelinho. É muito difícil. é doloroso esse tratamento. Você vê o que seu filho ta doente. E eu fico aqui o tempo todo com ela.. E eu prefiro. O pai dela ele ajuda bastante. Mas é uma coisa que eu não sei explicar, não sei. As vezes a gente acha que é culpa da gente, se eu tivesse corrido antes. É, as vezes eu acho que é culpa da gente. Mas ela saiu daqui boa né, depois que apareceu com isso. Ah, é muito difícil. Se eu fico longe, eu quero saber o que que tá acontecendo aqui e fico pior. Não consigo sair daqui. Eu fico aqui junto com ela o tempo todo, pra ver se ela continua bem, se ela não vai piorar. Se eu fico longe, eu não vejo como ela tá, fico sozinha e fico muito desesperada, fico com medo dela passar mal e eu não estar perto.”</i>
	Fuga		Fugir de ambientes não contingentes por meio de evitação comportamental, afastamento mental, negação.	<i>“Ah, eu não consigo ficar perto de mulher grávida nem de criança, eu prefiro ficar no meu cantinho. Eu não consigo conviver mais com mulher grávida e nem criança.”</i>
	Submissão		Desistir de preferências por meio de ruminação, pensamentos intrusivos, perseveração rígida	*
	Oposição	Autonomia	Remover obstáculos por meio de culpar outros, projeção, agressão, desafiar	<i>“Aqui eu sempre fico nervosa, uma coisa tão assim, demorada. Parece que uma coisinha assim tão simples eles prolongam tanto. Mas assim, eles chegam no objetivo, né, no problema. Apesar de a gente cansar. Eu acabo discutindo com as enfermeiras. Porque assim, a gente não ta aqui porque a gente quer. Se a gente ta aqui é porque precisa. Já ta indo praticamente para 6 meses que eu to longe de casa. Aí parece que a pessoa ta aqui com aquele trabalho, que muitas pessoas queriam ter né. Trabalhar num lugar desse. Acha que é um qualquer um. E eu não penso desse jeito. Eu deixei minha casa, minha vida parou, ta la fora. E dai de repente, a gente vai juntando, junta ali, junta aqui e acaba explodindo. E não porque eu to certa e ela ta errada. Mas por conta de tudo.”</i>

Baseado em: Ramos (2012); Skinner e Zimmer- Gembeck (2007;2009); Zimmer-Gembeck e Skinner (2008) e Skinner et al. (2003)

*Não foram identificadas as famílias de *coping* delegação e submissão no relato das mães entrevistadas e, por esse motivo, não estão exemplificadas no Quadro 2.

A percepção materna de apoio social foi avaliada por meio da pergunta 15 do roteiro de entrevista. Foram consideradas SIM as respostas em que as mães relataram alguma fonte de apoio social e NÃO quando referiram não haver nenhuma fonte. Posteriormente, também foram categorizadas as fontes citadas como apoio e a função do apoio referido (emocional/afetivo e/ou material/instrumental).

Por fim, para avaliação de dificuldades enfrentadas pela mãe foram categorizadas as respostas dadas por elas às perguntas referentes à temática no questionário (Questões 16 a 20). Foram consideradas SIM as respostas em que as mães relataram algum nível de dificuldade, categorizadas em financeiras, físicas, emocionais/psicológicas e/ou de tempo e NÃO quando referiram nenhuma dificuldade.

Os dados do PAT 2.0, por sua vez, foram corrigidos e analisados seguindo normas da instituição que autorizou o uso do instrumento para o estudo, obtendo-se a classificação geral (Universal, Alvo e Clínico) de risco psicossocial e as pontuações para as subescalas do instrumento.

Após essa etapa de preparação dos dados, realizou-se a análise estatística descritiva, em termos de frequências, absoluta e relativa, para as variáveis categóricas e medidas de tendência central para as variáveis contínuas.

Considerando o objetivo geral do estudo, tomou-se como variável desfecho do estudo o enfrentamento materno. Segundo o referencial teórico da TMC, descrito anteriormente, tem-se doze famílias de *coping* que, ao se considerar de forma mais ampla o processo adaptativo, podem ser agrupadas em dois grupos: estratégias relacionadas à percepção do evento como desafio (D) ou estratégias relacionadas à percepção de ameaça (A). Dessa forma, para a realização da análise estatística inferencial, as participantes foram agrupadas em três grupos: a) participantes que relataram exclusivamente estratégias relacionadas à percepção de desafio (D) (n= 27); b) participantes que relataram exclusivamente estratégias relacionadas à percepção de ameaça (A) (n= 6); c) participantes que relataram tanto estratégias relacionadas à percepção de desafio quanto de ameaça (D+A) (n= 4).

Para a comparação entre os grupos quanto às variáveis contínuas foi realizada a técnica da análise de variância não paramétrica (teste de Kruskal-Wallis) complementada com o teste de comparação múltipla de Dunn (ZAR, 2009). Para a comparação dos três grupos quanto às variáveis categóricas, foram realizados testes de associação de Goodman

envolvendo contrastes entre populações multinomiais (GOODMAN, 1964). Em todas as análises considerou-se o nível 5% de significância ($p \leq 0,05$).

4. RESULTADOS

Os resultados serão apresentados por seções, a saber: resultados de caracterização sociodemográfica das participantes (mães), de seus filhos(as) e da família e também da história clínica da criança (4.1), resultados descritivos quanto às características psicossociais, de risco e de apoio (4.2) e quanto ao enfrentamento materno (4.3) e, por fim, os resultados das análises de associação do enfrentamento e demais variáveis estudadas (4.4).

4.1 Características sociodemográficas e clínicas

A seguir, na Tabela 1, serão apresentados os principais resultados de caracterização sociodemográfica.

Tabela 1. Caracterização Sociodemográfica ($n=37$)

	N	%	Média (Desvio Padrão)	Mediana (Mínimo – Máximo)
Idade mãe (anos)				
19 e 20 anos	2	5,41		
21 a 25 anos	8	21,62		
26 a 30 anos	7	18,92	32,05	33
31 a 35 anos	6	16,22	(±8,02)	(19 – 48)
36 a 48 anos	14	37,84		
Estado Civil				
Solteira	5	13,51	-	-
Casada/União estável	28	75,68	-	-
Divorciada	4	10,81	-	-
Escolaridade				
Fundamental Incompleto	9	24,32	-	-
Fundamental Completo	3	8,11	-	-
Médio Incompleto	8	21,62	-	-
Médio Completo	8	21,62	-	-
Superior Incompleto	3	8,11	-	-
Superior Completo	5	13,51	-	-
Doutorado Completo	1	2,70	-	-

(continua)

Tabela 1. Caracterização Sociodemográfica (n=37)

(conclusão)

	N	%	Média (Desvio Padrão)	Mediana (Mínimo – Máximo)
Trabalho				
Não	26	70,27	-	-
Sim	11	29,33	-	-
Renda familiar				
R\$320,00 a R\$500,00	3	8,10		
R\$500,00 a R\$1000,00	9	24,32		
R\$1100,00 a R\$1500,00	4	10,81		
R\$1600,00 a R\$2000,00	5	13,51	2468,23	1650
R\$2100,00 a R\$3000,00	4	10,81	(±2490,15)	(320 - 12000)
Acima de R\$3000,00	9	24,32		
Não responderam	3	8,10		
Quantidade de pessoas/ residência				
2 a 5	30	81,08		
6 a 10	6	16,22	4,61	4
11 a 15	0	0,00	(±2,95)	(2 – 20)
16 a 20	1	2,70		
Idade da criança (anos)				
0 e 1	14	37,84		
2 a 4	5	13,51		
5 a 7	5	13,51	5,38	3
8 a 11	6	16,22	(±5,01)	(0 – 14)
12 a 14	7	18,92		
Sexo da criança				
Feminino	19	51,35	-	-
Masculino	18	48,65	-	-

Participaram do estudo 37 mães, com mediana de idade de 33 anos (Mín: 19 - Máx: 48). A maioria (75,68%) tinha um(a) companheiro(a). Houve grande variação no nível de escolaridade, desde Ensino Fundamental Incompleto a Doutorado completo, sendo a maior frequência de Ensino Fundamental Incompleto (24,32%). Grande parte (70,27%) das mães não possuía vínculo empregatício e a mediana da renda familiar foi R\$1.650,00 (Mín: R\$320,00 – Máx: R\$12.000,00), sendo observada importante variabilidade: a mesma porcentagem (24,32%) incluiu a faixa R\$500,00 a R\$1.000,00 e acima de R\$3.000,00. A

grande maioria (81,08%) das famílias contava com 2 a 5 pessoas coabitando na residência. Em relação às crianças, 37,84% tinham até 1 (um) ano e 51,35% eram do sexo feminino.

Na Tabela 2 estão apresentados os resultados referentes à caracterização do adoecimento das crianças. Os dados completos, contendo a classificação individual do adoecimento, estão apresentados no APÊNDICE 3.

Tabela 2. Caracterização do adoecimento das crianças (n=37)

Capítulo do CID-10 do principal diagnóstico	N	%	Média (Desvio Padrão)	Mediana (Mín. – Máx.)
II- Neoplasias	6	16,21		
III- Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários	3	8,10		
IV- Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	1	2,70		
VI- Doenças do sistema nervoso	7	18,91		
X- Doenças do aparelho respiratório	1	2,70		
XI- Doenças do aparelho digestivo	5	13,51		
XIII- Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo	1	2,70		
XIV- Doenças do aparelho geniturinário	5	13,51		
XVII- Malformações congênicas, deformidades e anomalias cromossômicas	8	21,62		
Tempo de diagnóstico				
2 a 5 dias	2	5,40		
6 a 15 dias	1	2,70		
16 a 30 dias	2	5,40		
31 a 90 dias	3	8,10	1098,78 (±1558,18)	360 (4 -5040)
91 a 120 dias	2	5,40		
120 a 365 dias	13	35,13		
Acima de um ano	14	37,83		

Os diagnósticos contidos no Cap. XVII do CID-10, ou seja, referentes a malformações congênicas, deformidades e anomalias cromossômicas foram os mais frequentes (21,62%), seguidos por doenças do sistema nervoso (18,91%) e neoplasias (16,21%). Grande parte dos pacientes havia recebido o diagnóstico há mais de quatro meses (72,96%).

Na Tabela 3, estão descritos os dados referentes ao histórico de internação no serviço e à duração da internação no momento da coleta de dados.

Tabela 3. Caracterização da internação das crianças (n=37)

	N	%	Média (Desvio Padrão)	Mediana (Mín. – Máx.)
Número de internações				
1	7	18,91		
2 ou 3	13	35,13		
4 ou 5	6	16,21		
6 a 10	4	10,81	6,62 (±9,43)	3 (1 – 51)
11 a 15	3	8,10		
16 a 20	1	2,70		
Acima de 20	3	8,10		
Duração da internação atual				
2 a 5 dias	17	45,94		
6 a 15 dias	15	40,54		
16 a 30 dias	0	-		
31 a 60 dias	1	2,70	28,94 (±64,47)	6 (3 – 270)
61 a 90 dias	0	-		
91 a 120 dias	1	2,70		
Acima de 120 dias	3	8,10		

A coleta de dados foi realizada principalmente entre o segundo e quinto dia de hospitalização (45,94%) da criança e, em geral, não era a primeira vivência de internação, sendo que 35,13% delas estavam na segunda ou terceira internação. Cabe ressaltar que três crianças (8,10%) tinham um extenso histórico de internação (mais de 20).

4.2 Características psicossociais

Na Figura 1 são apresentados os resultados referentes à avaliação do risco psicossocial pelo instrumento *Psychosocial Assessment Tool*, PAT 2.0. A correção do instrumento resulta em categorização em níveis de risco psicossocial, nomeados por Universal, Alvo e Clínico.

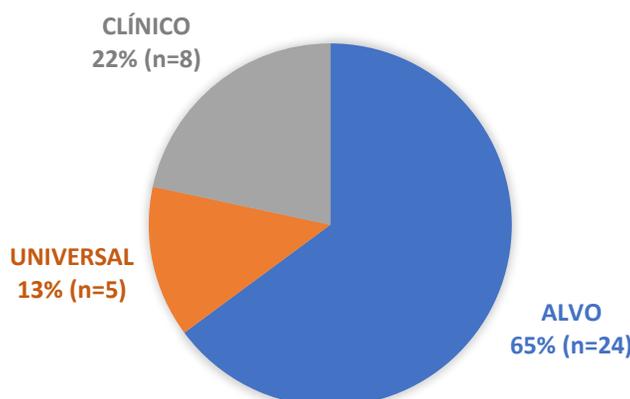


Figura 1. Classificação do Risco Psicossocial Familiar da amostra (n=37)

A maior parte das famílias foi classificada “Alvo” (65%), seguida de “Clínico” (22%) e apenas 13% foram classificadas como “Universal”.

Na Tabela 4 são apresentados os resultados referentes aos domínios de risco psicossocial: estrutura familiar e recursos, suporte social, problemas com as crianças, problemas com os irmãos, problemas familiares, reações de estresse dos pais e crenças familiares. No instrumento (PAT 2.0), quanto maior a nota, maior o risco psicossocial.

Tabela 4. Pontuações médias nas subescalas de risco psicossocial (n=37)

Subescala do PAT	N	Média	Desvio Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Estrutura Familiar e Recursos	37	0,24	±0,22	0,14	0,00	0,86
Suporte Social	37	0,28	±0,26	0,25	0,00	0,75
Problemas com as crianças	37	0,30	±0,19	0,27	0,00	0,67
Problemas com os irmãos	37	0,09	±0,09	0,06	0,00	0,26
Problemas familiares	37	0,23	±0,18	0,20	0,00	0,80
Reações de estresse dos pais	37	0,25	±0,23	0,20	0,00	0,80
Crenças familiares	37	0,20	±0,13	0,17	0,00	0,58
Escore total	37	1,58	0,67	1,46	0,08	3,51

As medianas mais altas foram obtidas nas categorias problemas com as crianças (Mediana: 0,27; Mín: 0,00 – Máx: 0,67) e suporte social (Mediana: 0,25; Mín: 0,00 – Máx: 0,75), enquanto a menor foi no domínio problemas com irmãos (Mediana: 0,06; Mín: 0,00 – Máx: 0,26).

Na Tabela 5, são apresentadas as médias das subescalas em cada categoria de risco psicossocial. Dentro da categoria Universal, a maior média foi problemas com as crianças (Média: 0,19), na categoria Alvo a maior média foi suporte social (Média: 0,30) e no Clínico, reações de estresse dos pais (Média: 0,45).

Tabela 5. *Distribuição por categoria das subescalas de risco psicossocial*

Subescala do PAT	Categoria de Risco Psicossocial		
	Universal N=5 Média	Alvo N=8 Média	Clínico N= 24 Média
Estrutura Familiar e Recursos	0,14	0,20	0,41
Suporte Social	0,05	0,30	0,38
Problemas com as crianças	0,19	0,22	0,43
Problemas com os irmãos	0,05	0,16	0,24
Problemas familiares	0,06	0,21	0,39
Reações de estresse dos pais	0,08	0,23	0,45
Crenças familiares	0,1	0,20	0,29
Escore total	0,64	1,45	2,54

Complementarmente à avaliação do risco psicossocial pelo instrumento PAT 2.0, foram analisadas as respostas maternas sobre dificuldades financeiras, físicas, emocionais/psicológicas e de tempo no cuidado do filho, conforme resultados apresentados na Tabela 6.

Tabela 6. *Frequência de respostas afirmativas às perguntas das entrevistas relacionadas a percepção de dificuldades financeira, física, psicológica e de tempo (n=37)*

	N	%
Dificuldades financeiras	13	35,13
Dificuldades físicas	8	21,62
Demandas emocionais/psicológicas	13	35,13
Dificuldade de tempo	7	23,33
Total	41	100

Observa-se que as mães relataram principalmente dificuldades financeiras para realizar o tratamento da criança (35,13%) e demandas emocionais/psicológicas (35,13%).

Na Tabela 7 são apresentados os resultados relacionados às respostas das mães quanto à percepção da existência de apoio, a identificação da fonte e a função referida.

Tabela 7. *Frequência de respostas às perguntas das entrevistas relacionadas a percepção de apoio social, identificação da fonte e a função do apoio (n=37)*

	N	%
Identifica alguma fonte de apoio social?		
Não	3	8,10
Sim	34	91,90
Fontes citadas como apoio		
Familiares (primos, tios, avós)	19	51,35
Marido/companheiro	15	40,54
Pais	10	27,03
Religião	10	27,03
Grupos de redes sociais	3	8,10
Amizades	3	8,10
Mães do hospital	2	5,40
Equipe do hospital	2	5,40
Função do apoio referido		
Emocional/afetivo	29	78,38
Material/instrumental	15	40,54

Quase todas as mães referiram a existência de alguma fonte de apoio social (91%), sendo que 51,35% delas citaram familiares e 40,54%, o marido ou companheiro como responsáveis por essa função. Sobre a forma com que a mãe percebe esse apoio, grande parte delas (78,38%) citou o apoio emocional/afetivo.

4.3 Enfrentamento materno do adoecimento e hospitalização da criança

Na Tabela 8 são apresentados os resultados referentes à quantidade de famílias de *coping* que puderam ser identificadas nas respostas maternas à entrevista.

Tabela 8. *Quantidade de famílias de coping referidas pelas mães (n=37)*

	N	%	Média (Desvio Padrão)	Mediana (Mínimo – Máximo)
Quantidade de famílias de <i>coping</i> relatadas				
1	13	35,13	2,05 (±0,91)	2 (1 – 4)
2	10	27,02		
3	13	35,13		
4	1	2,70		

Pode-se observar que 35,13% das mães relataram diferentes estratégias que puderam ser categorizados em três famílias de *coping*, segundo o referencial teórico adotado, a mesma frequência de mães cujos relatos correspondiam a uma única família (35,13%).

Na Tabela 9 estão descritas todas as 12 (doze) famílias de *coping* propostas pelo referencial teórico e a frequência de respostas de cada uma delas. No APÊNDICE 4 estão detalhados os trechos das entrevistas das mães, bem como as categorizações realizadas.

Tabela 9. Frequência de famílias de *coping* de enfrentamento relatadas pelas mães (n=37)

	Família de <i>coping</i> referida	N	%
DESAFIO	Autoconfiança	15	40,54
	Busca de suporte	18	48,64
	Resolução de problemas	6	16,21
	Busca de informações	8	21,62
	Acomodação	16	43,24
	Negociação	2	5,40
AMEAÇA	Delegação	0	-
	Isolamento	1	2,70
	Desamparo	7	18,91
	Fuga	2	5,40
	Submissão	0	-
	Oposição	1	2,70
	TOTAL	76	100

As famílias de *coping* mais frequentemente identificadas nos relatos maternos foram: busca de suporte (48,64%), acomodação (43,24%) e autoconfiança (40,54%), respectivamente. Todas essas famílias de *coping* referem-se à percepção do evento como um desafio. Dentre as famílias de *coping* relacionadas à percepção de ameaça, desamparo foi a mais frequente (18,91%), expressando culpa, lamentando-se e relatando busca de suporte mal adaptativo. As famílias de *coping* delegação e submissão não foram identificadas nos relatos maternos.

4.4 Variáveis associadas ao enfrentamento materno

Conforme descrito anteriormente, as participantes foram agrupadas em três grupos, segundo as estratégias de enfrentamento relatadas: a) participantes que relataram exclusivamente estratégias relacionadas à percepção de desafio (D) (n= 27); b) participantes

que relataram exclusivamente estratégias relacionadas à percepção de ameaça (A) (n= 6); c) participantes que relataram tanto estratégias relacionadas à percepção de desafio e de ameaça (D+A) (n= 4).

Na Tabela 10 são apresentados os resultados com significância estatística ($p < 0,05$) e com tendência à significância ($p = 0,05$ a $0,09$) de comparação entre os três grupos, considerando as variáveis contínuas.

Tabela 10. *Medidas descritivas das variáveis segundo grupo*

Variável	Grupo			Valor p
	Desafio	Ameaça	Desafio + Ameaça	
Idade materna	33,96 (7,88)	26,33 (5,43)	27,75 (7,84)	p=0,052
	35,00 (20,00; 48,00)	27,50 (19,00; 33,00)	27,00 (21,00; 36,00)	
Idade criança	6,41 (5,21)	4,17 (3,37)	0,25 (0,50)	p=0,021*
	7,00 (0,00; 14,00)	4,00 (1,00; 10,00)	0,00 (0,00; 1,00)	
Tempo de diagnóstico	1429,82 (1712,81)	196,67 (181,60)	217,50 (75,00)	p=0,074
	390,00 (5,00; 5040,00)	225,00 (4,00; 360,00)	225,00 (120,00; 300,00)	
Tempo de internação	7,96 (10,58)	3,50 (2,43)	1,75 (0,96)	p=0,098
	4,00 (1,00; 51,00)	2,50 (1,00; 7,00)	1,50 (1,00; 3,00)	
PAT	1,47 (0,68)	1,84 (0,38)	1,97 (0,85)	p=0,095
	1,35 (0,08; 3,51)	1,88 (1,37; 2,25)	1,69 (1,28; 3,20)	

Média (desvio padrão) / Mediana (valor mínimo; valor máximo)

* ($p < 0,05$) D vs (D + A)

Observa-se, na Tabela 10, diferença significativa entre os grupos quanto à idade da criança ($p=0,021$). Os filhos das participantes que relataram tanto estratégias relacionadas à percepção de desafio quanto de ameaça (D+A) eram bebês com idades entre 0 e 1 ano, significativamente menor do que a idade dos(as) filhos(as) das mães que relataram exclusivamente estratégias relacionadas à percepção de desafio (D).

Foram observadas tendências à significância estatística quanto a: idade materna ($p=0,052$), tempo de diagnóstico ($p=0,074$), tempo de internação ($p=0,098$) e escore total no PAT 2.0 ($p=0,095$). As mães que relataram exclusivamente estratégias relacionadas à

percepção de desafio (D) tinham maior média de idade, as crianças, maior tempo de diagnóstico e de internação, e as famílias, menor pontuação no PAT 2.0, ou seja, menor risco psicossocial.

Não foram observadas diferenças significativas entre os grupos quanto às variáveis sociodemográficas renda familiar ($p=0,413$) e número de pessoas na residência ($p=0,373$), à variável clínica duração da internação ($p=0,175$) e às pontuações nas subescalas de risco psicossocial do PAT 2.0, a saber: estrutura familiar e recursos ($p=0,389$), suporte social ($p=0,757$), problemas com as crianças ($p=0,812$), problemas com os irmãos ($p=0,152$), problemas familiares ($p=0,112$), reações de estresse dos pais ($p=0,210$) e crenças familiares ($p=0,750$) (dados não apresentados na Tabela 10).

Nas tabelas a seguir (Tabelas 11, 12, 13 e 14) são apresentados os resultados com significância estatística ($p < 0,05$) de comparação entre os três grupos, considerando as variáveis categóricas.

Tabela. 11. *Distribuição da escolaridade segundo grupo*

Grupo	Escolaridade			Total
	Fundamental	Médio	Superior	
Desafio	10 (37,1)	9 (33,3)	8 (29,6)	27
Ameaça	2 (33,33)	4 (66,7)	0 (0,0)	6
Desafio + Ameaça	0 (0,0)	3 (75,0)	1 (25,0)	4

N (%) ($p < 0,05$) D=A; D \neq (D+A); A= (D+A)

Houve diferença estatisticamente significativa quanto à escolaridade entre o grupo de mães que utilizou famílias de *coping* relacionadas à avaliação de desafio (D) e do grupo que utilizou famílias tanto de desafio quanto de ameaça (D+A). As mães do grupo (D) apresentaram distribuição mais uniforme entre fundamental, médio e superior, enquanto as mães do grupo (D + A) possuíam, em sua maioria, ensino médio.

Tabela. 12. *Distribuição de dificuldades físicas segundo grupo*

Grupo	Dificuldades físicas		Total
	Não	Sim	
Desafio	20 (74,1)	7 (25,9)	27
Ameaça	5 (83,3)	1 (16,7)	6
Desafio + Ameaça	4 (100,0)	0 (0,0)	4

N (%) (p<0,05) D=A; D ≠ (D+A); A= (D+A)

Na variável dificuldades físicas referidas, que envolvia a percepção de alguma limitação física para o cuidado da criança como, por exemplo, falta de disposição, cansaço, fadiga, dificuldade na regulação do sono, houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos desafio (D) e desafio/ameaça (D + A). Nenhuma das mães do grupo que utilizou famílias tanto de desafio quanto de ameaça (D + A) referiu dificuldades físicas, enquanto 25,9% das mães que referiram exclusivamente estratégias relacionadas à percepção de desafio (D) relataram tais dificuldades.

Tabela. 13. *Distribuição da religião como fonte de apoio segundo grupo*

Grupo	Identifica a religião como fonte de apoio?		Total
	Não	Sim	
Desafio	18 (66,7)	9 (33,3)	27
Ameaça	6 (100,0)	0 (0,0)	6
Desafio + Ameaça	3 (75,0)	1 (25,0)	4

N (%) (p<0,05) D≠A; D = (D+A); A= (D+A)

Quando analisada à variável religião como fonte de apoio, foi observada diferença estatisticamente significativa entre os grupos desafio (D) e ameaça (A). Nenhuma das mães que relataram exclusivamente famílias de *coping* relacionadas à avaliação de ameaça (A) referiu a religião como fonte de apoio, enquanto 33,3% das mães que relataram exclusivamente famílias de *coping* relacionadas a desafio (D) o fizeram.

Tabela. 14. Distribuição de “outros” como fonte de apoio segundo grupo

Grupo	Identifica “outros” como fonte de apoio?		Total
	Não	Sim	
Desafio	18 (66,7)	9 (33,3)	27
Ameaça	6 (100,0)	0 (0,0)	6
Desafio + Ameaça	2 (50,0)	2 (50,0)	4

N (%) ($p < 0,05$) $D \neq A$; $D = (D+A)$; $A = (D+A)$

Também houve diferença estatisticamente significativa na comparação entre os grupos desafio (D) e ameaça (A) quanto à identificação de “outros” como fonte de apoio social, sejam eles: grupos de redes sociais, amigos(as), mães do hospital e equipe do hospital. Enquanto no grupo ameaça (A) nenhuma das mães identificou alguma dessas fontes como apoiadora, no grupo desafio (D), 33% identificou ao menos uma delas.

Não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos quanto as variáveis demográficas: estado civil, emprego e sexo da criança; e das variáveis psicossociais: classificação geral do PAT 2.0, dificuldades financeiras, emocionais e de tempo, identificação ou não de apoio social, fonte de apoio familiar, do companheiro ou pais, e a função do apoio (material/instrumental e emocional/afetivo) (dados não apresentados nas tabelas).

5. DISCUSSÃO

Participaram do estudo 37 (trinta e sete) mães, com idade em torno de 30 anos, casadas ou em união estável, sem vínculo empregatício. O nível de escolaridade e a renda familiar variaram bastante, refletindo, possivelmente, a diversidade do público atendido pela instituição. O hospital em que o estudo foi realizado, HCFMB, é a maior instituição pública vinculada ao SUS na região, atendendo a uma população de, aproximadamente, 2 milhões de pessoas.

No ano de 2019, quando se iniciou a coleta de dados, foram contabilizadas 2.083 internações na Enfermaria de Pediatria, sendo a maioria (55,92%) de crianças pequenas, de 0 (zero) a 5 (cinco) anos, assim como no presente estudo em que a maior parte delas tinha

até 1 (um) ano. O(a)s filho(a)s das mães participantes apresentavam diagnósticos de malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (21,62%), doenças do sistema nervoso (18,91%) e neoplasias (16,21%), tendo recebido o diagnóstico há mais de quatro meses, ou 120 dias. Os dados mais atualizados do DATASUS, referentes às internações no HCMFB, sem distinção de quadros agudos e crônicos, indicaram que as maiores taxas foram encontradas nas doenças respiratórias (38,67%) e doenças originadas no período perinatal (20,30%). Do total de internações daquele ano, 2,58% eram de diagnósticos de malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas, 2,63% de doenças do sistema nervoso e 2,47% neoplasias (DATASUS). Estudo realizado por Souza et al. (2019), que analisou as hospitalizações exclusivas por doenças crônicas em crianças menores de cinco anos no SUS em todo o território nacional, identificou que a maior prevalência de internações em 2015 foi por diagnóstico de asma, seguido de epilepsia e doenças das amígdalas e adenoide. A discrepância com o perfil das crianças participantes do presente estudo pode estar relacionada à faixa etária das crianças, uma vez que o presente estudo incluiu crianças mais velhas, à classificação de doenças crônica, uma vez que não há consenso na literatura conforme apontado anteriormente. Mas, acredita-se que o principal fator esteja no contexto da coleta de dados do presente estudo, um hospital universitário, de referência para o atendimento de alta complexidade. Doenças das amígdalas, por exemplo, citadas no estudo de Souza et al. (2019) não são referenciados para o serviço em que se realizou a coleta de dados do presente estudo.

Quanto ao risco psicossocial avaliado por meio de instrumento específico (PAT 2.0), as mães participantes do presente estudo apresentam algum grau de risco. De acordo com Pai et al. (2008), a categorização Alvo no instrumento, em que se encontrava a maior parte das famílias avaliadas, indica que há fatores de risco presentes e que existe um estresse moderado, resultado semelhante ao encontrado por Cunha et al. (2018) com familiares de crianças obesas. Nesse nível, as famílias apresentam alguns recursos de suporte, mas também fatores de risco, o que pode impactar no ajustamento ao adoecimento ou na adesão ao tratamento. Nesse sentido, são indicadas intervenções focadas em problemas específicos da família, em reações de estresse em familiares ou na criança e em crenças que podem afetar a adesão (PAI et al., 2008; CAPRINI; MOTTA, 2017).

As maiores medianas, indicativas de maior grau de risco, foram encontradas nas subescalas suporte social e problemas com as crianças do instrumento (PAT 2.0). Especificamente na subescala de problemas com a criança, são avaliadas principalmente questões como comportamentos internalizantes e externalizantes, atraso de desenvolvimento, dificuldade em manter rotina (dormir, alimentar) e questões de aprendizagem. Castro e Piccinini (2002) ressaltam que a doença crônica na infância pode impactar o funcionamento físico e mental da criança, bem como suas relações sociais. Especialmente a autonomia e independência são fatores que podem ser impactados por essa condição, como no caso das crianças com mal formações ou doenças do sistema nervoso da amostra estudada. Ainda de acordo com os autores, embora não haja consenso na literatura sobre a relação entre doença crônica e problemas de comportamento, os achados parecem consistentes para doenças crônicas relacionadas ao cérebro, como muitas crianças do presente estudo.

Antão, Portugal e Silva (2019) discutem diferenças no ajustamento psicológico das crianças com doença crônica, dependendo de sua gravidade e prognóstico. Os autores realizaram um estudo com 176 crianças, de 3 a 10 anos, distribuídas em quatro grupos: crianças com asma, com câncer, com patologia uronefrológica e sem doença. Foi realizada a avaliação comportamental, por meio do questionário *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ), e os resultados apontam que as crianças com câncer apresentaram pontuações mais elevadas na subescala de sintomas emocionais, ou seja, referentes a comportamentos internalizantes. Cabe ressaltar que as neoplasias estão entre as três classes diagnósticas mais frequentes na amostra do presente estudo.

Por outro lado, as menores medianas foram obtidas na subescala problemas com os irmãos do PAT 2.0, representando o menor risco. Sobre essa questão, Dórea (2010) destacou que ainda tem sido dada pouca atenção sobre o tema. Os resultados obtidos, através de estudo qualitativo com 5 (cinco) irmãos de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita, ressaltam que as crianças manifestaram sentimentos preponderantemente de empatia e solidariedade com o irmão doente, apresentando comportamentos de cuidado. Porém, de forma encoberta, apresentaram sentimentos de ciúme e rivalidade, tornando, muitas vezes, o irmão saudável “invisível”.

Quando realizada a distribuição por categoria de risco psicossocial, o resultado traz novas informações. No nível Clínico, no qual as famílias referem poucos recursos de suporte

e múltiplas áreas de dificuldade que podem influenciar o enfrentamento e adesão ao tratamento (PAI et al., 2008), a maior média foi obtida na subescala reações de estresse dos pais. Já na categoria Universal a maior média foi problemas com as crianças e, na categoria Alvo, suporte social. A subescala reações de estresse dos pais aborda sofrimento psíquico atual relacionado ao adoecimento da criança (como, por exemplo, “Desde o diagnóstico da criança, em algum momento você teve pensamentos negativos ou pesadelos sobre o adoecimento da criança?”, “Manteve-se afastado de pessoas, lugares ou objetos que fazem você lembrar que a criança está doente?”, “Perdeu o interesse em estar com família e amigos, ou fazer atividades regulares por causa da doença da criança?”), apontando, portanto, que as mães com maior risco psicossocial tinham como maior dificuldade questões relacionadas também ao enfrentamento do adoecimento do filho. Segundo estudo de revisão da produção brasileira, 70 a 80% das mães de crianças hospitalizadas apresentam sintomas de estresse, muitas vezes, no estágio de resistência ao estresse. As reações vivenciadas por esses indivíduos incluem ansiedade, sofrimento, cansaço, nervosismo e impaciência, o que, segundo as autoras, pode dificultar o acompanhamento da criança durante a hospitalização (SILVEIRA; PAULA; ENUMO, 2019).

Complementarmente à avaliação dos riscos psicossociais pelo instrumento PAT 2.0, as mães foram questionadas sobre suas dificuldades, tendo sido as financeiras para realizar o tratamento da criança e as emocionais/psicológicas, as mais relatadas. Alguns estudos têm salientado o impacto financeiro decorrente da doença crônica (KOHLSDORF; COSTA JR., 2012; NÓBREGA et al., 2010; OLIVEIRA et al., 2018; PAVÃO; MONTALVÃO, 2016), seja pelos custos adicionais de deslocamentos até o serviço de saúde, seja pela demissão do emprego ou mudança na rotina profissional (KOHLSDORF; COSTA JR., 2012; OLIVEIRA et al., 2018). No presente estudo, a maioria das mães não possuía vínculo empregatício, a renda familiar média era de R\$2.490,00, equivalente a 2,38 salários-mínimos, e as famílias eram formadas por até cinco pessoas.

O desequilíbrio financeiro, por sua vez, pode levar a família a diminuir ou interromper momentos de lazer, trazer sobrecarga ao cuidador, resultar em relacionamentos fragilizados e incompreensão social e familiar (NÓBREGA et al., 2010). Beuter et al. (2009) e Pavão e Montalvão (2016) apontam que existe, após o diagnóstico, sobrecarga física, psíquica, social

e financeira do cuidador, o que pode ocasionar sentimentos de isolamento e repercussões na saúde mental.

De fato, corroborando a literatura, as dificuldades emocionais/psicológicas foram igualmente citadas pelas mães. Sabe-se que mães de crianças hospitalizadas apresentam alterações na saúde mental, já que o adoecimento da criança gera necessidade de reestruturação familiar e reorganização, podendo levar ao sofrimento, sentimento de culpa e desamparo (AZEVEDO; CREPALDI; MORÉ, 2016; QUINTANA et al., 2011).

Embora tenham sido identificadas dificuldades financeiras e emocionais/psicológicas e um número considerável de famílias em risco psicossocial, quase todas as mães referiram a existência de alguma fonte de apoio social, especialmente de familiares e do marido ou companheiro. A família também foi identificada como uma rede social significativa por familiares cuidadores de crianças internadas em uma Unidade de Queimados (AZEVEDO; CREPALDI, 2019) e por familiares de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral acompanhadas em um programa de reabilitação (SILVA; ARAÚJO, 2019). Por se tratar de relações próximas e íntimas, o apoio emocional/afetivo por parte dos familiares foi citado pelas mães do presente estudo e pelos participantes dos estudos de Azevêdo e Crepaldi (2019). O apoio emocional/afetivo proveniente de pessoas não familiares foi identificado por Kozan, Wanderbroock e Polli (2016). Os autores identificaram a importância do apoio emocional/afetivo entre acompanhantes de crianças internadas em uma unidade de hematopediatria, dado o distanciamento dos familiares.

É importante retomar, entretanto, que a subcategoria suporte social foi uma das maiores médias do PAT 2.0, ou seja, indicativa de maior risco. O suporte social avaliado pelo PAT 2.0 mede a percepção dos familiares relacionados a recursos sociais que auxiliam no cuidado com a criança, como, por exemplo, apoio emocional, financeiro, auxílio com tarefas diárias e situações como orientações e limites. A aparente contradição dos resultados pode estar relacionada à afirmação de Macedo et al. (2018), de que a rede social não necessariamente fornece apoio, a menos que ele seja percebido pelo sujeito. Ou, conforme salientado por Gonçalves et al. (2011), o apoio pressupõe reciprocidade, troca. Dessa forma, parece mais efetivos avaliar a percepção das pessoas a respeito da qualidade, frequência e ajustamento das ajudas que dispõem, e se estão em acordo às suas necessidades (MACEDO et al., 2018).

As mães costumam assumir o papel social de cuidadoras, sentindo-se na obrigação de cuidar integralmente do(a) filho(a) doente (OLIVEIRA et al., 2018). Castro e Piccinini (2002) destacam que mães de crianças crônicas tendem a perceber o apoio social recebido como insuficiente, especialmente nas situações em que o adoecimento acarreta muitos cuidados e altos níveis de estresse. Elas podem se sentir sozinhas cuidando de um(a) filho(a) dependente, enquanto outras pessoas, incluindo o próprio pai da criança, estão trabalhando e cuidando de suas vidas (RIBEIRO et al., 2016). Além disso, ao assumirem os cuidados integrais do(a) filho(a) doente, outras mudanças no funcionamento familiar são observadas (KOHLSDORF; COSTA JR., 2012; OLIVEIRA et al., 2018; PAVÃO; MONTALVÃO, 2016).

Em relação ao enfrentamento, as mães relataram diferentes estratégias que puderam ser categorizadas em duas famílias de *coping*, em média. De uma forma geral, as participantes apresentaram respostas que representam estratégias de enfrentamento consideradas adaptativas, relacionadas à percepção do adoecimento e hospitalização do(a) filho(a) como um desafio às suas necessidades psicológicas básicas (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; SKINNER et al., 2003; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016). Esses resultados corroboram estudos anteriores com mães de crianças com determinadas condições crônicas de saúde, como anomalias congênitas (VICENTE et al., 2016), Síndrome de Down (REIS; PAULA, 2018) e obesidade (CUNHA et al., 2018). Portanto, as mães parecem se sentir confiantes para lidar com a situação estressora do adoecimento e hospitalização do(a) filho(a), sendo que as estratégias empregadas parecem se associar à provável desfecho positivo quanto à saúde física e mental a médio e longo prazo (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016).

Assim como em estudos anteriores, com mães ou familiares de crianças com quadros crônicos (CUNHA et al., 2018; REIS; PAULA, 2018; VICENTE et al., 2016), busca de suporte e autoconfiança estão entre as famílias de *coping* mais citadas pelas mães do presente estudo. Segundo a TMC, a busca de suporte ou apoio se caracteriza por procura de contato, conforto, ajuda e referenciamento social, enquanto a autoconfiança envolve proteger recursos sociais disponíveis por meio de regulação e expressão emocional e comportamental, geralmente manifestada pelos comportamentos de assumir/arcar responsabilidades, acalmar-se e autofala positiva. Ambas acontecem quando uma experiência estressora é percebida

como um desafio à necessidade psicológica de relacionamento, ou seja, de ter relacionamentos próximos com outras pessoas e sentir-se conectado a outros de forma segura, e à necessidade de se experimentar como valoroso e capaz de amar (autoestima) (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; SKINNER et al., 2003; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016).

Pode-se supor que a necessidade básica de relacionamento está intimamente relacionada à disponibilidade de apoio social. Conforme relatado anteriormente, no presente estudo quase todas as mães referiram a existência de alguma fonte de apoio social, principalmente de familiares e do marido ou companheiro(a). De fato, a família nuclear, principalmente o companheiro, realizam importante função na adaptação à internação, no enfrentamento e percepção de autonomia da mãe acompanhante (LORENZI; RIBEIRO, 2006; NOBREGA et al., 2010; RIGUETTO-DIAS; NUNES-BATISTA, 2009). Em um estudo com casais, pais de crianças com cardiopatias congênitas, internadas em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Pediátrica, os pais referiram se sentir mais preparados emocionalmente, enquanto as esposas estariam mais fragilizadas. Diante dessa percepção de fragilidade e vulnerabilidade materna, seus companheiros não compartilhavam preocupações e emoções negativas, a fim de preservá-las do que julgavam ser um sofrimento maior. Além disso, o adoecimento do(a) filho(a) por uma doença grave e sua internação proporcionaram uma aproximação do casal, evidenciando a sensação de apoio mútuo e de fortalecimento da relação conjugal (BARRETO; BOECKEL, 2019). A percepção de desafio à necessidade de relacionamento nas mães participantes, portanto, reforça a aparente contradição dos resultados quanto ao apoio social citada anteriormente.

Por outro lado, diferentemente dos estudos anteriormente citados (CUNHA et al., 2018; REIS; PAULA, 2018; VICENTE et al., 2016), no presente estudo a acomodação também foi bastante verbalizado pelas mães. De acordo com a TMC, essa família de *coping* está relacionada com avaliação de desafio à necessidade básica autonomia e envolve reestruturação e distração cognitiva, flexibilidade para ajustar preferências e opções, caracterizada por cooperação, empenho e aceitação (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; SKINNER et al., 2003; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016).

Cabe ressaltar que a história clínica das crianças pode ter contribuído para a frequente utilização de estratégias de acomodação. Em um estudo com cuidadores de crianças com

câncer, aqueles cujos filhos tinham mais tempo de tratamento, se mostraram mais otimistas e referiram menos tristeza, mais competência para lidar com o estressor, mais vontade de estar longe do mesmo e maior ganho percebido (PAGUNG, 2016). O diagnóstico do adoecimento de um(a) filho(a) traz repercussões emocionais aos familiares e, especialmente aos pais, conforme salientado anteriormente (ARAÚJO et al., 2009; GOLDANI et al., 2012; CAPRINI; MOTTA, 2017). Porém, observam-se mudanças ao longo do tempo, como no estudo de Schardong, Cardoso e Mazoni (2017) com pais de crianças com câncer, em que foram observados níveis elevados de ansiedade no momento do diagnóstico e logo após esse. No decorrer do tempo e do tratamento, os níveis de ansiedade diminuíram e ficaram próximos aos considerados normais. Coletto e Câmara (2009) destacam que, diante do diagnóstico de doença crônica, os cuidadores buscam esclarecimento sobre a doença, suporte profissional, entre outros, porém, a representação emocional é geralmente negativa. Os cuidadores constroem a percepção a respeito da doença da criança através de informações objetivas, além da interação afetiva em termos dos sintomas da doença da criança, considerando o estado subjetivo emocional, o que, ao longo do tempo, dá origem às condutas de enfrentamento do estresse. No presente estudo, em geral, o diagnóstico já havia sido feito há alguns meses e as crianças tinham episódios progressos e longos de hospitalização. Ou seja, a situação vivenciada no momento da entrevista não era nova para a mãe e pode ter contribuído para a utilização de estratégias de acomodação.

Diferentemente da avaliação do evento como desafio, sua avaliação como ameaça às necessidades psicológicas básicas relaciona-se à antecipação de um dano eminente. Nesse caso, o processo tende a indicar um possível fator de vulnerabilidade cognitiva para sintomas psicopatológicos (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; SKINNER et al., 2003; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016). No presente estudo, as famílias de *coping* relacionadas à percepção de ameaça foram menos frequentes, sendo a mais citada delas o desamparo. Essa categoria, relacionada à competência, envolve a avaliação negativa do controle e necessidade de autodeterminação, ou seja, de fazer escolhas nas interações com o ambiente. Está relacionada com comportamentos como autculpa, lamentação e busca de suporte mal adaptativo (SKINNER et al., 2003; RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016).

Novamente, a utilização dessa estratégia pelas mães pode estar relacionada com o perfil crônico grave das crianças que participaram do estudo e uma possível percepção das mães relacionada à falta de resolutividade do adoecimento. Em seu estudo com mães de crianças com paralisia cerebral, Ribeiro et al. (2016) verificaram dificuldades maternas para lidar com as necessidades especiais do filho, especialmente entre aquelas cujos filhos apresentavam maior comprometimento motor. Essas mães queixaram-se das altas demandas de cuidado (higiene, alimentação, transporte do filho) e da sobrecarga imposta pelos problemas de saúde, como a necessidade de internações frequentes. Também Marques et al. (2016) em estudo sobre crianças com disfunções neurológicas, quadro prevalente entre as crianças do presente estudo, concluíram que o comprometimento cognitivo relacionado a déficits motores demanda grande assistência dos familiares e interfere de forma menos positiva na qualidade de vida.

Embora as mães tenham relatado mais frequentemente estratégias relacionadas à percepção do adoecimento e da hospitalização do(a) filho(a) como um desafio, para a avaliação do desfecho adaptativo, é necessário também somar as circunstâncias em que o evento estressor ocorreu, o nível de desenvolvimento do indivíduo e das restrições situacionais que ele está submetido (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; SKINNER et al., 2003; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016). Para compreender melhor o impacto do adoecimento de um(a) filho(a) é necessário considerar alguns fatores moderadores, que influenciam na vulnerabilidade do cuidador (KOHLSDORF; COSTA JR., 2012).

Em comparação às mães que relataram estratégias menos adaptativas, relacionadas à percepção de ameaça às suas necessidades básicas, as mães que referiram estratégias relacionadas à percepção de desafio relataram mais a religião como fonte de apoio, bem como outras fontes de apoio social, além do núcleo familiar.

A relação entre religião e enfrentamento tem sido estudada principalmente nas últimas décadas (FARIA; SEIDL, 2005). Embora a associação entre enfrentamento religioso e adoecimento seja frequentemente referida no contexto do adoecimento infantil (AZEVEDO; CREPALDI, 2019; CHAIBUB; KOHLSDORF, 2017; KOHLSDORF; COSTA-JUNIOR, 2011; KOZAN; WANDERBROOK; POLLI, 2016; PAGUNG, 2016; PAVÃO; MONTALVÃO, 2016), Faria e Seidl (2005) ressaltam que a religiosidade pode gerar efeitos positivos ou negativos no enfrentamento, dependendo do modo de lidar com

eventos estressores e pelas crenças e práticas religiosas envolvidas no processo de enfrentamento.

No presente estudo, os resultados indicam que a religião, aparentemente, trouxe um impacto positivo para as mães entrevistadas, uma vez que elas relataram usar mais estratégias consideradas adaptativas. A religião parece exercer uma influência na adaptação psicológica com o fortalecimento da sensação de conforto, suporte social, redução da carga emocional das doenças, agindo como fator protetor (THIENGO et al., 2019).

Em relação à rede de apoio ampliada, como, por exemplo, grupos de redes sociais, amigas, mães/acompanhantes do hospital e equipe do hospital, Azevêdo e Crepaldi (2019), em estudo sobre redes sociais significativas de familiares cuidadores de crianças com queimaduras identificaram o papel da equipe de saúde, que exercia a função relacionada à guia cognitivo, de oferecer apoio e informações sobre o processo de hospitalização. Rodrigues et al. (2013) ressaltam que a comunicação entre equipe de enfermagem e família auxiliou na redução da ansiedade, na aceitação da situação vivenciada, adesão e favorecimento do processo de enfrentamento da doença crônica. Já Leite et al. (2020) descrevem que a percepção de disponibilidade de profissionais que estão envolvidos no tratamento dos filhos contribuiu para o cuidado, além de criar rede integrada de serviços de saúde. É importante destacar também que a enfermagem de pediatria do HCFMB conta com atendimentos da equipe multiprofissional, incluindo psicologia e serviço social. O benefício do acompanhamento em equipe multiprofissional no hospital é destacado pela literatura e, especificamente a atuação da psicologia busca auxiliar no sofrimento da criança e familiares hospitalizados, favorecer elaboração e construção de estratégias de enfrentamento adaptativas, bem como auxiliar no manejo com a equipe assistente (CACHAPUZ, 2006; CASTRO, 2007; CREPALDI; LINHARES; PEROSA, 2006; TONETTO; GOMES, 2007).

As mães que apresentaram percepção do evento estressor como um desafio também apresentaram diferenças em relação àquelas que relataram tanto estratégias relacionadas à percepção de desafio quanto de ameaça, quanto às variáveis: idade da criança, escolaridade materna e dificuldades físicas para o cuidado da criança.

Em comparação ao grupo de mães que apresentaram exclusivamente estratégias adaptativas (desafio), os filhos das mães que relataram tanto estratégias relacionadas à

percepção de desafio quanto de ameaça eram mais novos. As mães, por sua vez, tinham nível de escolaridade mais elevado e menos dificuldades físicas para o cuidado da criança.

O grupo de mães que apresentaram tanto estratégias relacionadas à percepção e desafio quanto de ameaça era formado por apenas 4 (quatro) mães, cujos(as) filho(as) eram bebês, com diagnósticos graves (fibrose cística, síndrome do intestino curto, epilepsia grave, cardiomiopatia dilatada), realizados há mais de 4 (quatro) meses, ainda durante o período gestacional ou logo ao nascer. São mães que referiram sofrimento psíquico importante e relataram o uso de estratégias de enfrentamento de desamparo e oposição, relacionadas à percepção do evento como ameaça. Por outro lado, tinham nível médio ou superior de escolaridade e nenhuma delas referiu ter falta de disposição, cansaço, fadiga, dificuldade na regulação do sono, ou outra dificuldade física para o cuidado da criança. Talvez, esses fatores tenham contribuído para a identificação também de estratégias adaptativas de enfrentamento, como a busca de informações e busca de suporte, relacionadas à percepção de desafio.

Embora sem significância estatística, as mães que relataram exclusivamente estratégias relacionadas à percepção de desafio eram mais velhas, enquanto as crianças tinham maior tempo de diagnóstico e de internação, e as famílias, menor risco psicossocial, que poderiam ser considerados fatores protetores. Além das hipóteses anteriormente discutidas sobre o tempo de diagnóstico, a necessidade de internação faz com que a família compreenda a gravidade do diagnóstico e a situação a ser enfrentada e, com o tempo, pode ocorrer adaptação à circunstância (RODRIGUES et al., 2013). No caso das mães que tiveram uma percepção de desafio, houve ainda outro colaborador: as famílias possuíam menor pontuação no PAT 2.0, indicativa de menor risco psicossocial.

Retomando a importância do processo e contexto ao desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER, 2011), os resultados da pesquisa corroboram a importância dos fatores moderadores no enfrentamento das mães de crianças hospitalizadas, assim como resultados encontrados na literatura (CHEN et al., 2000; COELHO; RIBEIRO, 2000; HARPER et al., 2016; MACEDO et al., 2018; NORBERG; LINDBLAD; BOMAN, 2006; RIBEIRO, 2016).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou trazer contribuições à literatura relacionada à hospitalização de crianças com doenças crônicas e o enfrentamento das mães, bem como variáveis envolvidas no processo, uma vez que o evento em si não é capaz de explicar toda a variação das estratégias de *coping* utilizadas pelos indivíduos (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998; RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015).

Os resultados indicaram que as mães apresentaram estratégias de enfrentamento consideradas adaptativas, avaliando a situação de adoecimento e hospitalização da criança como um desafio às suas necessidades psicológicas básicas. As mães relataram utilizar especialmente estratégias de busca de suporte e autoconfiança, referentes à necessidade básica de relacionamento, e acomodação, referente à necessidade básica de autonomia.

O referencial teórico utilizado neste estudo, da Teoria Motivacional do *Coping* (TMC), traz avanços teóricos importantes em relação ao referencial clássico de Lazarus e Folkman, ao compreender o *coping* como ação regulatória. A ação regulatória envolve a capacidade de monitorar o próprio comportamento em resposta a diferentes demandas, a partir do conhecimento de si mesmo e do contexto (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015; SKINNER et al., 2003; VASCONCELOS; NASCIMENTO, 2016). Sendo assim, buscou-se identificar variáveis contextuais, de risco psicossocial e de apoio social, que pudessem estar associadas ao enfrentamento das mães participantes.

Embora as mães participantes do presente estudo apresentassem algum grau de risco psicossocial, não foram verificadas associações com o enfrentamento, refutando, assim, a hipótese inicial. Por outro lado, o apoio social ampliado, da religião e de outras fontes de fora do núcleo familiar, pode ter contribuído para a adaptação psicológicas das mães. Portanto, resgatando o referencial teórico de Bronfenbrenner, a mãe (pessoa), interage (processo) não só com o(a) filho(a) doente, que está hospitalizado(a) mas, também, com a equipe de saúde, outros membros da família, sua rede de apoio, entre outros (contextos), ao longo do tempo, o que impacta em seu enfrentamento.

Com relação às limitações do presente estudo, cabe destacar o tamanho amostral e sua forma de recrutamento. Embora a previsão inicial tenha sido de 50 (cinquenta) participantes no estudo, a coleta de dados sofreu o impacto da reestruturação do hospital, universitário e de alta complexidade, para o atendimento de casos COVID-19, ainda no

primeiro semestre de 2020. Foi, então, constituída uma amostra de conveniência de 37 (trinta e sete) mães, o que pode ter impactado nos resultados das análises estatísticas inferenciais.

Em relação aos instrumentos utilizados para a coleta de dados, a utilização da entrevista para a identificação das famílias de *coping* foi escolhida devido à escassez de instrumentos, considerando o referencial teórico adotado. Apesar dos controles realizados, como a análise de concordância entre avaliadores, o roteiro de entrevista e sua forma de categorização necessita maior estruturação e sistematização.

Por fim, ressalta-se que os resultados obtidos permitem maior compreensão do objeto de estudo, demonstrando a importância das variáveis contextuais, especialmente de apoio social para o enfrentamento. Esses resultados colaboram para o planejamento de ações com foco na atenção integral aos familiares e pacientes hospitalizados, conforme preconiza a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (2018). Sugere-se, para os próximos estudos, continuidade da investigação de outras variáveis psicossociais envolvidas no enfrentamento, bem como propostas longitudinais, buscando acrescentar dados de variáveis clínicas.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Y. B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, set. 2009.

AMARAL, J. D. H. F. **Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção**. 2019. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2019.

ANTAO, J. M.; PORTUGAL, M. G. C. C.; SILVA, C. F. O ajustamento de crianças com doença crônica. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v. 25, n. 1, p. 60-77, jan. 2019.

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

AZEVEDO, A. V. S.; CREPALDI, M. A.; MORE, C. L. O. O. A Família no contexto da hospitalização: revisão sistemática. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 772-799, set. 2016.

AZEVEDO, A. V. S.; CREPALDI, M. A. Enfrentamento e redes sociais significativas de familiares cuidadores de crianças com queimaduras. *Bol. - Acad. Paul. Psicol.*, São Paulo, v. 39, n. 97, p. 171-182, dez. 2019.

BARRETO, J. B. V.; BOECKEL, M. G. Regulação emocional e conjugalidade: vivência de pais com filhos internados em Unidade de Terapia Intensiva. **Contextos Clínic**, São Leopoldo, v. 12, n. 1, p. 342-372, abr. 2019.

BEUTER, M. et al. A sobrecarga do familiar no cuidado domiciliar. **Journal of Nursing UFPE online**, [S.l.], v. 3, n. 3, p. 687-693, jul. 2009.

BRASIL. Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 25 set. 2018.*

BRASIL, Ministério da Saúde. Banco de dados do Sistema Único de Saúde-DATASUS. Disponível em <http://www.datasus.gov.br>.

BRONFENBRENNER, U. **Making human beings human: bioecological perspectives on human development**. California: Sage Publications, 2005.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2011.

CACHAPUZ, D. R. Psicologia hospitalar: um olhar interdisciplinar no atendimento a crianças e adolescentes. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 43-66, dez. 2006.

CAPRINI, F. R.; MOTTA, A. B. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. **Psicol. teor. prat.** São Paulo, v. 19, n. 2, p.164-176, ag. 2017.

CARNIER, L. E. et al. Estratégias de enfrentamento em crianças em situação pré-cirúrgica: relação com idade, sexo, experiência com cirurgia e estresse. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 32, n. 2, p. 319-330, June 2015.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CASTRO, E. K. Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 27, n. 3, p. 396-405, Sept. 2007.

CHAIBUB, G. F. W.; KOHLSDORF, M. Estratégias de enfrentamento e ideação suicida em cuidadores de crianças com doença crônica. **Perspectivas em Psicologia**, v. 21, n. 2, 30 dez. 2017.

CHEN, E. et al. Pain-sensitive temperament: Does it predict procedural distress and response to psychological treatment among children with cancer? **Journal of Pediatric Psychology**. Oxford, v. 25, n. 4, p. 269-278, junho 2000.

COELHO, M.; RIBEIRO, J. Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjetiva de bem-estar em mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 1, n. 1, p. 79-87, nov. 2000.

COSTA JR., Á. L. Psico-Oncologia e manejo de procedimentos invasivos em oncologia pediátrica: uma revisão de literatura. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 12, n. 1, p. 107-118, 1999.

COUSINO, M. K.; HAZEN, R. A. Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 38, n. 8, p. 809–828, set. 2013.

COLETTI, M.; CAMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Diversitas**, Bogotá, v. 5, n. 1, p. 97-110, June 2009.

CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B.; PEROSA, G. B. **Temas em Psicologia Pediátrica**. 1ª edição. Casa do Psicólogo, 2006.

CUNHA, K. S. et al. Family psychosocial risk, coping with child obesity treatment and parental feeding control. **Psicol. pesq.**, Juiz de Fora, v. 12, n. 3, p. 11-21, dez. 2018.

DÓREA, A. A. **Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênitas**. 2010. Dissertação (Mestrado- Instituto de Psicologia) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

FAQUINELLO, P.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 609-616, dez. 2007.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 381-389, Dec. 2005.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. **Journal of Personality and Social Psychology**, Washington, v. 48, p. 150-170. 1985.

GOLDANI, M. Z. et al. O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. **Clinical & Biomedical Research**, [S.l.], v. 32, n. 1, abril. 2012.

GONÇALVES, T. R. et al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 1755-1769, mar. 2011.

GOODMAN, L. A. Simultaneous confidence intervals for contrasts among multinomial populations. **Annals of Mathematical Statistics**, v. 35, n. 2, p. 716-725, 1964.

GUIMARAES, C. A.; ENUMO, S. R. F. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 66-78, dez. 2015.

HARPER, F. W. et al. Satisfaction with support versus size of network: differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. **Psychooncology** (online), v. 25, n. 5, p. 555-558, maio 2016.

KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, Á. L. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 51, p. 119-129, abril. 2012.

KOZAN, L.; WANDERBROOKE, A. C. N. S.; POLLI, G. M. Apoio social entre acompanhantes de crianças hospitalizadas em uma unidade de hematopediatria. **Psicol. hosp. (São Paulo)**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 53-78, jan. 2016.

LANDIS, J. R.; KOCH, G. G. The measurement of observer agreement for categorical data. **Biometrics**. Washington, v.33, n. 1, p. 159-74, março 1977.

LEITE, F. L. L. M. et al. Facilities and difficulties experienced by the family in caring for children with special health needs. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 9, n. 10, 2020.

LORENZI, P. D. C.; RIBEIRO, N. R. R. Rede de apoio familiar na hospitalização infantil. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, [S.l.], ag. 2006.

MACEDO, J. P. et al. A produção científica brasileira sobre apoio social: tendências e invisibilidades. **Rev. Interinst. Psicol.**, Belo Horizonte, v. 11, n. 2, p. 258-278, 2018.

MANNE, S. L. et al. Children' s coping during invasive medical procedures. **Behavior Therapy**, New York, v. 24, n. 1 p. 143-158, 1993.

MARQUES, M. G. et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com disfunções neurológicas. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 16-23, dez. 2016.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, jun. 2004.

MATOS, D. A. S. Confiabilidade e concordância entre juízes: aplicações na área educacional. **Estudos em Avaliação Educacional**, São Paulo, v. 25, n. 59, p. 298-324, set./dez. 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

MOLINA, R. C. M.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 60-67, mar. 2014.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SA, M. R. C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, Jul. 2014.

MOREIRA, M. C. N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, Nov. 2017.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 3, n. 1, p. 23-41, 2002.

NOBREGA, R. D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 425-433, set. 2010.

NORBERG, A. L., LINDBLAD, F. B., BOMAN, K. K. Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. **Psychooncology** (online), v. 15, n 4, p. 335-343, abr. 2006.

OLIVEIRA, G. F.; DANTAS, F. D. C.; FONSECA, P. N. O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 37-54, dez. 2004.

OLIVEIRA, J. S. et al. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare enferm.**, Curitiba, v. 23, n. 2, p. 1-8, abr-jun. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-10**. Décima revisão. São Paulo: EDUSP, 1996.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília: OMS; 2003.

PAI et al. The Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0): Psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 33, v.1, p. 50-62, jan/fev. 2008.

PAGUNG, L. B. **Otimismo, coping e ganho percebido em crianças diagnosticadas com câncer**. 2016. Dissertação (Mestrado- Programa de Pós Graduação em Psicologia)- Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2016.

PAVAO, T. L.; MONTALVAO, T. C. Mães acompanhantes de crianças cardiopatas: repercussões emocionais durante a hospitalização. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 8, n. 2, p. 67-82, dez. 2016.

QUINTANA, A. M. et al. Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicologia Argumento**, [S.l.], v. 29, n. 65, nov. 2017.

RAMOS, F. P. **Uma proposta de análise do coping no contexto de grupos de mães de bebês prematuros e com baixo peso na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**. 2012. Tese (Doutorado- Programa de Pós Graduação em Psicologia) - Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2012.

RAMOS, F. P.; ENUMO, S. R. F.; PAULA, K. M. P. Teoria Motivacional do Coping: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 32, n. 2, p. 269-279, abril/junho. 2015.

RAPOPORT, A.; PICCININI, C. A. Apoio social e experiência da maternidade. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 85-96, abr. 2006.

REIS, L. B.; PAULA, K. M. P. Coping materno da Síndrome de Down: identificando estressores e estratégias de enfrentamento. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 35, n. 1, p. 77-88, mar. 2018.

RIBEIRO, M. F. M. et al. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 21, n. 10, p 3203-3212, out. 2016.

RIGUETTO-DIAS, R.; NUNES-BAPTISTA, M. Medidas repetidas de suporte familiar e saúde mental em mães de crianças em UTI pediátrica. **Universitas Psychologica**, v. 8, n. 1, p. 125-136, janeiro/abril. 2009.

RODRIGUES, P. F. et al. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 781-787, Dec. 2013.

SANTOS, S. S. **Adaptação transcultural e validação do “Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)”: Instrumento de avaliação psicossocial de famílias de pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer**. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências - Oncologia) - Fundação Antônio Prudente, Hospital A. C. Camargo, São Paulo, 2012.

SCHARDONG, F.; CARDOSO, N. O.; MAZONI, C. G. Estratégias de enfrentamento e a ansiedade dos pais de crianças com câncer - uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 32-54, jun. 2017.

SILVA, J. M.; ARAUJO, T. C. C. F. Reabilitação pediátrica: suporte social e estresse em casos de paralisia cerebral. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 137-153, abr. 2019.

SILVEIRA, K. A.; PAULA, K. M. P.; ENUMO, S. R. F. Stress related to pediatric hospitalization and possible interventions: an analysis of the brazilian literature. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 27, n. 2, p. 443-458, jun. 2019.

SKINNER, E. A. Perceived control: Motivation, coping and development. In: SCHWARZER R. (Ed.). **Self-efficacy: Thought control of action**. Washington, DC: Hemisphere Publishing Corporation, 1992. p. 91-106.

SKINNER, E. A. et al. Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. **Psychological Bulletin**, Washington, v. 129, n. 2, p. 216-269, march. 2003.

SKINNER, E. A.; ZIMMER-GENBECK, M. J. The development of coping. **Annual Review of Psychology**, 58, 119-144, 2007.

SKINNER, E. A.; ZIMMER-GEMBECK, M. J. Challenges to the developmental study of coping. In: E. A. SKINNER; M. J. ZIMMER-GEMBECK (Eds.) **Coping and the development of regulation: New directions for child and adolescent development**. (pp. 5-17). San Francisco: Jossey-Bass, 2009.

SOUZA, R. L. A. et al. Hospitalizações por doenças crônicas em crianças menores de cinco anos no sistema público de saúde no Brasil e no Rio Grande do Sul/ Hospitalizations caused by chronic diseases among children under the age of five in the public health system in Brazil and in Rio Grande do Sul. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 18, n. 2, 1 abr. 2019.

THIENGO, P. C. S. et al. Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: Revisão integrativa. **Cogitare Enfermagem**, [S.l.], v. 24, mar. 2019.

TONETTO, Aline Maria; GOMES, William Barbosa. A prática do psicólogo hospitalar em equipe multidisciplinar. **Estud. psicol.** (Campinas), Campinas, v. 24, n. 1, p. 89-98, Mar. 2007.

VASCONCELOS, A. G.; NASCIMENTO, E. Teoria Motivacional do Coping: um modelo hierárquico e desenvolvimental. **Avaliação Psicológica**, Itatiba, v. 15, n. spe, p. 77-87, ago. 2016.

VICENTE, S. R. C. R. M. et al. Estresse, ansiedade, depressão e coping materno na anomalia congênita. **Estud. psicol.** (Natal), Natal, v. 21, n. 2, p. 104-116, jun 2016.

ZAR, J. H. **Biostatistical analysis**, 5 ed. New Jersey: Prentice Hall, 2009. 994 p.

ZIMMER-GENBECK, M. J.; SKINNER, E. A. Adolescents coping with stress: Development and diversity. **The Prevention Researcher**, v. 15, n. 3, p. 3-7, 2008.

ZIMMER-GEMBECK, M. J., et al. Anticipated coping with interpersonal problems: Links with the emotional reactions of sadness, anger and fear. **Journal of Early Adolescence**, [S.l.], v. 33, n. 5, p. 684-709. 2012.

ZIMMER-GEMBECK, M. J., et al. Review: Is Parent–Child Attachment a Correlate of Children’s Emotion Regulation and Coping? International. **Journal of Behavioral Development**, [S.l.], v. 41, n. 1, p. 74–93. 2015.

APÊNDICE 1**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)****RESOLUÇÃO 466/2012**

(Participante maior de 18 anos)

CONVIDO, a Senhora _____
para participar do Projeto de Pesquisa intitulado “HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA MÃE”, que será desenvolvido por mim, Isabel De Martino Prata, psicóloga, com orientação da Profa. Dra. Flávia Helena Pereira, da Faculdade de Medicina de Botucatu –UNESP e colaboração da aluna de medicina Maria Luisa Prieto.

Estou estudando como as mães de crianças com doenças crônicas internadas percebem o adoecimento de seu(sua) filho(a) e como ocorre o enfrentamento da situação, associado com fatores de rotina diária. Para que eu possa ter um resultado, nesse momento, preciso entrevistá-la e aplicar dois questionários, utilizando durante a entrevista, um aparelho celular para gravar tudo que for dito. A gravação vai me ajudar para que eu não perca nenhuma informação dada por você. Após a entrevista ter sido transcrita, as gravações serão apagadas, garantindo a não divulgação dessa em qualquer outro local. Nas transcrições, o seu nome não será revelado, apenas suas iniciais, acompanhadas das iniciais e idade de seu/sua filho/filha.

Peço também sua autorização para consultar o prontuário de seu(sua) filho(a) para coletar dados sobre o diagnóstico, os procedimentos realizados durante a internação e as condutas/encaminhamentos realizados.

Seu benefício em participar será contribuir com conhecimento científico sobre o tema, auxiliando em futura melhora na abordagem e tratamento com familiares. Caso haja algum desconforto ou incômodo em responder à entrevista ou aos instrumentos, o processo será interrompido e será feito um acolhimento. Fique ciente de que sua participação neste estudo é voluntária e que mesmo após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo na continuidade do tratamento de seu(sua) filho(a).

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em 2 vias de igual teor, o qual 01 via será entregue a senhora devidamente rubricada, e a outra via será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descrito:

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO EM PARTICIPAR de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas, sem, no entanto, que minha identidade seja revelada.

Botucatu, ____/____/____

Pesquisador

Participante da Pesquisa

Nome: Isabel De Martino Prata

Telefone: (34) 99942-8949

Email: iisabelprata@gmail.com

Endereço: Av. Dr. Vital Brasil, 1060, apto 1610

Nome: Profª. Dra. Flávia Helena Pereira Padovani

Endereço: Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria- FMB

Av. Prof. Mário Rubens Guimarães Montenegro, s/n – Rúbião Jr., Botucatu- SP.

Telefone: (14) 3880-1231

Email: flaviapad@yahoo.com.br

APÊNDICE 2 - Roteiro de Entrevista Semiestruturada

- Dados sociodemográficos

- 1) Nome, idade, data de nascimento.
- 2) Possui emprego?
- 3) É casada? Desde quando?
- 4) Mora com quem?
- 5) Tem quantos filhos?
- 6) Qual sua renda familiar?

- Contexto do adoecimento e hospitalização

- 7) Por que o seu filho foi internado?
- 8) Como foi o momento do diagnóstico?
- 9) O que você entende quadro atual? Qual é o diagnóstico do seu filho?
- 10) Já foi internado outras vezes? Se sim, quantas? Por qual motivo?

- Estressores e Enfrentamento

- 11) Como você reagiu nas internações anteriores?
- 12) Fale sobre a experiência da internação.
- 13) Como tem reagido?
- 14) O que faz para lidar com a angústia? Realiza alguma atividade? Com qual objetivo?

- Apoio social

- 15) Possui suporte de algum terceiro? Frequenta grupos que a ajudem a lidar com o problema?

- Dificuldades

- 16) Como você percebe as suas condições para fazer o tratamento da doença do seu filho?
- 17) Como percebe a influência da condição financeira para realizar o tratamento?
- 18) E sua condição física para ajudar seu(a) filho(a)?
- 19) E psicologicamente?
- 20) Acha que tem tempo necessário?

- 21) Deseja acrescentar algo que não foi questionado?

APÊNDICE 3

	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico (em dias)	Tempo de internação (em dias)	CID
1	Tetralogia de Fallot	360	270	Q21.3
2	Anemia Falciforme	5040	4	D57.0
3	Gastroesquise	210	210	Q79.3
4	Hidrocefalia septada secundária a HPIV Sd. Epileptica Encefalopatia Crônica Não Progressiva secundária a prematuridade	390	7	G93.4
5	Acidose Tubular Renal	1800	10	N25.8
6	Nefronftise	5040	3	N07
7	Encefalopatia Crônica Não Progressiva	360	5	G93.4
8	Anemia Crônica	5	6	D50.0
9	Linfoma Não Hodking	60	7	C83
10	Síndrome do Intestino Curto	210	210	K63
11	Leucemia	90	60	C91
12	Atresia de Duodeno	150	7	Q41
13	Leucemia	300	5	C91
14	Alergia Alimentar	810	4	K90.4
15	Epilepsia	120	7	G40
16	Astrocitoma Pilocrítico	120	8	C71
17	Trissomia do Cromossomo 1	1440	10	Q92
18	Insuficiência Renal Crônica dialítica grau V	180	120	N18
19	Síndrome Nefrótica	4680	5	N04
20	Fibrose Cística	240	8	E84
21	Síndrome de West + Encefalopatia Crônica Não Progressiva	2880	7	G40.4

22	Lennox-Gasteaut	2520	3	G40.8
23	Artrite Idiopática Juvenil Sistêmica	4	4	M08
24	Doença de Hirschsprung	3240	4	Q43.1
25	Hidrocefalia secundária a prematuridade	270	5	G91
26	Síndrome Nefrótica	4680	3	N04
27	Hepatite Autoimune	360	3	K75.4
28	Epilepsia + Holoprasencefalia alobar	360	3	Q04
29	Epilepsia	360	5	G40
30	Lipomielomeningocele extensa	1080	4	Q05
31	Tumor Cerebral	20	12	C71
32	Imunodeficiência	720	4	D84
33	Diarreia Crônica	360	4	K59
34	Asma	6	6	J45
35	Colecistite Crônica Erosiva Hepatopatia Crônica	300	11	K74
36	Síndrome de Turner	1800	12	Q96
37	Meduloblastoma	90	15	C71

APÊNDICE 4

Mãe	Trechos do relato	Família categorizada
1	<p><i>“Agora pelo coração dela eu já to mais calma, eu já to entendendo o processo, o que o coraçãozinho dela faz, o que o pulmãozinho dela faz, como encharca. Porque assim, agora eu entendo o que ela tem, eles me explicaram e eu fico mais calma. Agora eu entendo mais que talvez ela possa viver, se Deus permitir, bem assim tendo o tratamento correto, tudo certinho. Complica muito porque não é fácil, ela cansa muito as vezes fácil, ela encharca muito o pulmãozinho dela fácil. Então eu entendo, assim hoje eu levo tudo assim, eu tento ficar o mais calma possível. Porque eu sei que não é aquele bicho de 7 cabeças que eu pensava antes, que ela podia morrer a qualquer momento, que eu ficava desesperada e eu pensava “nossa, ela pode morrer a qualquer momento, vai acabar tendo uma parada aqui em casa”. Ela ficava um pouco cansada e pra mim já era o fim do mundo, já perguntava o que que tava acontecendo, já ficava desesperada. Agora eu entendo, cada coisinha que ela tem eu entendo, converso com os médicos, pergunto, então agora eu sinto mais calma depois de tudo que eu passei.”</i></p> <p><i>“Eu começo a ler, eu gosto de ler, eu começo a ler a bíblia. Eu converso muito, eu sou muito evangélica, então eu começo a conversar com Deus, pra tirar essa angústia de mim e assim eu vou lidando. Eu acho que eu peguei uma afinidade a mais com Deus depois que ela nasceu e depois que ela teve as paradas, então o que me acalma quando eu to aflita é conversar com Deus.”</i></p> <p><i>“Eu achava que não ia conseguir dar conta, no começo da vida dela eu achava que não ia dar. Mas depois de tudo que passou eu vi que eu tinha força, eu não sabia que eu tinha tanta força assim pra cuidar, cuidar da traqueo, por causa da traqueo eu achava que eu nunca ia conseguir aspirar, que eu nunca ia conseguir trocar o paviozinho sozinha, mas com muita fé e coragem eu consegui e to conseguindo, em nome de Jesus. E isso me ajudou também, porque antes eu achava que não ia conseguir cuidar. Agora eu to conseguindo, eu sei que eu posso cuidar da traqueo, aspirar, então eu fico mais tranquila. As enfermeiras mesmo já passavam as instruções pra mim de como cuidar e eu fico bem atenta, quero saber de tudo, então to preparada.”</i></p>	<p>Busca de informações</p> <p>Busca de suporte</p> <p>Autoconfiança</p>
2	<p><i>“Ah, eu sou mais tranquila, assim. Eu sei que ele sente muita dor e tudo, mas eu tento ficar mais calma e tranquila por causa dele. Porque assim, eu entendi que ele tem essa</i></p>	<p>Autoconfiança</p>

	<i>doença e eu vou precisar cuidar dela, então eu fico mais tranquila pra conseguir cuidar dele.”</i>	
3	<p><i>“A gente vai acompanhando e vai vendo como ele está indo, sempre tento me manter junto com os médicos né, e aí eles vão me falando como eu posso fazer com ele. E eles me explicam muitas coisas também, então eu sei que eu consigo cuidar dele”</i></p> <p><i>“Meus pais sempre me criaram em uma religião cristã, na religião evangélica. Então tenho minha religião, eu confio muito em Deus, sempre nos momentos eu pedia forças né, e tb eu me distraio aqui, fazer bichinhos para ele, me distraio com ele porque ele é super simpático né, ele é minha companhia, então eu tenho toda distração, me deixa tranquila.”</i></p>	<p>Autoconfiança</p> <p>Busca de suporte</p> <p>Acomodação</p>
4	<p><i>“É, é. Porque é muita coisa. O pai dela rejeitou a gente, separou, e é muita cirurgia, muito hospital. É cansativo, mas a gente tem que aceitar. As internações, por exemplo, não tem o que fazer, eu aceitei que ela precisa ta aqui”</i></p> <p><i>“Eu tenho um grupo no Facebook, a gente tem um grupo de mães com hidrocefalia né no Facebook, então a gente troca muita informação (...) Ajuda, ajuda bastante porque é uma troca de informação. E você também vê pessoas que tem 20, 20 e poucos anos que tem hidrocefalia e tem uma vida normal, estudou, é uma pessoa normal. Isso dá muita esperança para a gente, ajuda bastante, para caramba. É muito importante a gente sempre estar conversando, trocando experiência, isso é muito bom. E tem Deus tb.”</i></p>	<p>Acomodação</p> <p>Busca de informações</p> <p>Busca de suporte</p>
5	<p><i>“Na internação eu fico muito tranquila. Nunca me apavorei. Eu acho que por eu ser assim, ela também é muito tranquila. Porque assim, eu não apavoro porque já aconteceu tantas vezes e os médicos acham o que é e resolvem. Ela não se incomoda em ficar assim, ela não fica chocada (sem andar). Ela é bem sossegada. Dai quando ela fica assim ela não vai na escola, porque ela não consegue ir sozinha e eu prefiro deixar em casa. Então eu sei: quando ela ta doente, eu trago ela aqui, os médicos procuram saber e resolvem. Eu sei que quando eu trago ela aqui ela fica bem.”</i></p> <p><i>“Ah, ela gosta de andar lá fora ou aqui no corredor. Aí ela traz o caderno, negócio de escrever, de ler.. ela lê muito. Eu vou fazer a unha, a gente faz, ela gosta de esmalte, mas o cheiro é muito forte. E aí eu faço essas coisas com ela. (...) Em casa ela fica muito tempo dentro do quarto, ela lê bastante mesmo. Às vezes eu puxo ela pra gente sair um pouco no parquinho, chamo para me ajudar a cozinhar.. Ela tem dificuldade com os irmãos, se eu chamo o mais novo para ajudar a gente na cozinha, aí ela já fica nervosa e sai,</i></p>	<p>Resolução de problemas</p> <p>Acomodação</p>

	<i>não quer mais ajudar. Ela fala que tem que ser só eu e ela. É uma coisa assim, que eu não sei. Eu perguntei para ela se ela ficava triste por ficar aqui e ela me falou que não, que gosta porque eu fico sozinha com ela.”</i>	
6	<i>“Eu preciso acreditar que ele vai ficar bem. E se acontecer, né? (sobre finitude) Bom, e se acontecer? Bom, se acontecer eu não tenho como mudar isso, tenho? A única coisa que o ser humano não tem controle é sobre a morte. Ninguém tem controle sobre a morte. E assim, eu tenho filhos, eu tenho netos, me matar eu não vou. Mas ele é meu filho né, eu não.. ele é meu tudo (se emociona) A gente não desiste. Eu nunca vou dizer: ah, se acontecer é porque Deus quis. Não. Se acontecer é porque tinha que acontecer. Então eu aceitei que ele tá doente. Mas a gente acredita em Deus e vamos lá, a gente continua né. Não desiste nunca. É aquilo, a gente sabe que tudo tem um fim. Ai e se acontecer? Ah, daí eu vou lidar com a situação, mas não vai no meu ponto de vista. Porque eu não posso ficar pensando nisso. Ai, como que eu fico internada pensando: ai, meu filho pode morrer, meu filho pode morrer? Então eu me apego com as coisas boas que a vida me dá. Tenho duas netas lindas, adoro falar com elas no telefone, elas estão programando pra passar as férias em casa, já brigando com o G. “você sai do hospital logo, viu?” risos “Porque eu preciso ir pra sua casa de férias” e ela tem dois anos. Então é nisso. Eu tenho uma filha que é muito amorosa comigo, tenho parentes muito carinhosos. Então são essas pessoas que valem a pena continuar e me dão prazer, sabe? Passar umas horas com minha neta, minha filha.. minhas tias. Jogar meus jogos, eu sou viciada. Assistir filmes que eu amo, são meus hobbies. É isso que eu faço.”</i>	Acomodação
7	<i>“Ah, eu não consigo ficar perto de mulher grávida nem de criança, eu prefiro ficar no meu cantinho. Eu não consigo conviver mais com mulher grávida e nem criança.”</i> <i>“Não, não consigo, eu mais choro (chora). Eu não consigo fazer nada além de chorar”</i>	Fuga Desamparo
8	<i>“Ah, agora eu to mais tranquila porque sei que vai ser uma coisa controlável. Vai demorar um pouquinho, mas ela vai ficar bem. Mas no começo foi difícil, fiquei muito triste. Fiquei muito triste, falei com os meus pais, conversei com eles. (...) (Se referindo aos pais) Ajudam, ajudam muito. Eles moram na casa do lado, convivem todo dia com ela.”</i> <i>“Eu fiquei muito preocupada porque ela não come direito, né. Eu sei que o medicamento é forte e isso muda muito a forma que ela come. Dai eu fico muito preocupada. Eu tento distrair com ela, levar ela pra fazer alguma coisa, pra ver se ela se distrai. E orar a Deus o tempo todo, Deus me acalma.”</i>	Autoconfiança Busca de suporte Acomodação

9	<p><i>“Então assim, quando nós descobrimos a doença dele, a primeira coisa que fomos buscar saber é o que daria pra ser feito. Então levamos ao médico, fomos nas consultas e eles disseram sobre o tratamento e o que a gente precisaria fazer. E desde então temos feito exatamente como os médicos mandaram.”</i></p> <p><i>“Quando eu fico muito chateada, eu escrevo em um caderninho, como se fosse um diário. Lá eu escrevo sobre os passos do tratamento e progressos, que assim eu consigo ver o quanto ele já progrediu e consigo ver que tem uma saída, que tem um tratamento, então fico mais otimista.”</i></p>	<p>Resolução de problemas</p> <p>Autoconfiança</p>
10	<p><i>“Ah, eu choro. Eu choro bastante, e tento distrair. Não sei se faço muita coisa, porque é muito difícil. a médica até chamou a psiquiatria lá, eles me deram remédio e eu tomo todo dia. Porque eu tinha sonhos, sabe? Com a UTI, com as coisas que eu vi lá. Ai eu sonhava com isso e não conseguia dormir. É muito difícil, eu acho que eu fico lamentando muito, as coisas que acontecem ficam na minha cabeça. Então acho que eu choro e tomo o remédio.. Tento distrair fazendo alguma coisa que eu gosto. O que me ajuda também é conversar com uma mãe que tem o mesmo diagnóstico dele, de síndrome do intestino curto, mas o caso dela foi menos grave, não precisou de tanto período de internação. E conheço outra mãe que a filha tem enterocolite e perdeu também uma parte do intestino. E conversava bastante, sempre ligava, me falava olha é assim mesmo.”</i></p>	<p>Desamparo</p> <p>Acomodação</p> <p>Busca de suporte</p>
11	<p><i>“Eu fiquei com uma dor de cabeça horrível, fiquei em choque. Até agora eu não acredito, porque é muito difícil. uma criança saudável, eu dei peito pra ela até os 2 anos com medo dela ficar doente, cuidei sempre certinho, sempre fiz tudo certinho. Dai agora ela tá assim e é... (chora) É muito difícil. eu ainda não acredito que ela tá doente. Agora começou a cair o cabelinho. É muito difícil. é doloroso esse tratamento. Você vê o que seu filho ta doente. E eu fico aqui o tempo todo com ela.. E eu prefiro. O pai dela ele ajuda bastante. Mas é uma coisa que eu não sei explicar, não sei. As vezes a gente acha que é culpa da gente, se eu tivesse corrido antes. É, as vezes eu acho que é culpa da gente. Mas ela saiu daqui boa né, depois que apareceu com isso. Ah, é muito difícil. Se eu fico longe, eu quero saber o que que tá acontecendo aqui e fico pior. Não consigo sair daqui. Eu fico aqui junto com ela o tempo todo, pra ver se ela continua bem, se ela não vai piorar. Se eu fico longe, eu não vejo como ela tá, fico sozinha e fico muito desesperada, fico com medo dela passar mal e eu não estar perto.”</i></p>	<p>Desamparo</p>
12	<p><i>“Depois a gente foi se adaptando bem, a gente foi aceitando e o que a gente buscou sempre foi positividade, acima de tudo a gente pensava “a gente tem que entrar na UTI e ser</i></p>	<p>Autoconfiança</p>

	<p><i>positivo”. E a internação de agora, pra mim, ta sendo talvez uma solução né, já vimos que na parte da gastro ele não tem nada. Continua com refluxo né, mas está em tratamento. O que ele precisava para engordar era aumentar o leite e um pouquinho de suplemento, que já está sendo feito. E a parte da neuro a gente ta positivo também né.”</i></p> <p><i>“Eu procurei não deixar de viver. Meu filho tava na UTI, mas isso não queria dizer que eu não podia sentar numa rodinha de amigos e conversar. Procurava não ficar muito trancada em casa, porque isso era angustiante, a gente cria muita idealização ruim, muita coisa ruim na cabeça. Procurava eu sair com a minha mãe, dava uma volta, eu ia sempre em todas as visitas da UTI, mas procurava espairer também.”</i></p> <p><i>“E eu tenho ajuda tanto familiar quanto de amigos. Amigos assim de longa data, de infância e tudo mais, graças a Deus eu tenho pessoas que sempre se mantiveram ao meu lado. É o momento em que a gente vê as pessoas que estão do seu lado e que não estão e graças a Deus eu não tive muita decepção nessa parte. E eu conversei com outras mães aqui, teve uma mãe que comentou sobre o filho dela que também nasceu prematuro, que também era pequenininho, que demorou pra crescer, pra engordar, pra desenvolver. Não era o mesmo problema, mas foi muito parecido a forma de desenvolver sabe?”</i></p>	<p>Acomodação</p> <p>Busca de suporte</p>
13	<p><i>“Nossa, tem sido altos e baixos, tem dia que você olha assim e você fala eu não vou aguentar, não vou mais seguir em frente, mas ai eu olho pra ele e vejo ele forte, dando conta, nunca teve um vômito, nunca teve nada e eu penso que não é justo a gente se abater. Aí levanta a cabeça, me apego com Deus, faço grupo de oração e tenho certeza que Deus está agindo na vida dele. Eu acredito que ele vai ficar melhor. No começo foi muito novo, a gente não esperava ser isso. E depois com as quimios e tudo que tá acontecendo.”</i></p> <p><i>“É uma das coisas que mais me ajuda (referindo à religião). E meus estudos também. Tava estudando quando começou tudo. Tava estudando e a primeira coisa que eu pensei foi em desistir. Como que eu vou estudar e ter que ficar com ele aqui internado. Na hora eu pensei em desistir de tudo. Mas aí as pessoas me aconselharam, não, não, dá-se um jeito e ai eu me apeguei aos meus estudos. Então ta assim ele aí, eu aqui, ele põe a música dele e eu fazendo minhas coisas, deu certo e consegui. Dia 05 de julho me formei, consegui terminar o colegial, o ensino médio e agora vou dar um tempinho, vou esperar os próximos passos dele e vou começar minha faculdade, de pedagogia. Se Deus quiser.”</i></p>	<p>Busca de suporte</p> <p>Acomodação</p> <p>Autoconfiança</p>

	<i>“Ah, eu coloco meus louvores e vou. É isso que eu tenho feito, é isso que eu faço. Eu rezo bastante, acredito que ele vai ficar bem e peço a Deus pra ele recuperar.”</i>	
14	<i>“Eu sou umbandista, então eu me apego a isso. Me apego às pessoas que eu vejo que tem coisa muito pior, entendeu. (...) Eu converso com outras mães da onco... principalmente da onco, então eu vejo que minha filha tem o mínimo privilégio. Quando eu falo com as mães, eu vejo que tem criança muito pior que a minha. Ai eu fico vendo que ela tem privilégio e não acho que a doença dela é o fim do mundo, entendeu?”</i>	Acomodação
15	<i>“Não sei. Eu choro muito e fico muito preocupada. Além disso, a única coisa que eu consigo é orar. Eu sou crente da congregação, então o que mais tem pra fazer é orar. E pedir pro senhor guardar. Pedir pro senhor guardar e guiar nosso caminho. É a única coisa que eu faço, não tem mais. Eu rezo bastante.”</i> <i>“E tem o meu marido. Só que ele não pode ficar muito, porque ele tem trabalho de madrugada. Dai não faz visita direto até porque a condição não dá. É cansativo, ele ta lá, ta segurando a casa sozinho, a casa, os meninos. Que eles ficam com ele e com meu irmão. Meu irmão fica com eles quando o meu marido trabalha. Ele me ajuda.”</i> <i>“Aqui eu sempre fico nervosa, uma coisa tão assim, demorada. Parece que uma coisinha assim tão simples eles prolongam tanto. Mas assim, eles chegam no objetivo, né, no problema. Apesar de a gente cansar. Eu acabo discutindo com as enfermeiras. Porque assim, a gente não ta aqui porque a gente quer. Se a gente ta aqui é porque precisa. Já ta indo praticamente para 6 meses que eu to longe de casa. Aí parece que a pessoa ta aqui com aquele trabalho, que muitas pessoas queriam ter né. Trabalhar num lugar desse. Acha que é um qualquer um. E eu não penso desse jeito. Eu deixei minha casa, minha vida parou, ta la fora. E dai de repente, a gente vai juntando, junta ali, junta aqui e acaba explodindo. E não porque eu to certa e ela ta errada. Mas por conta de tudo.”</i>	Busca de suporte Oposição
16	<i>“Nossa, essa internação foi difícil porque deu um desespero total, o dia que deu esse negócio nele, nunca tinha visto aquilo. Um filho assim, foi muito triste. Mas a gente ta ai.. reagindo. Lutando, apoiando, tudo que nois pode nois ta fazendo, apoiando, acreditando. Pra ele se sentir bem e as coisas ficarem bem. Tamo na luta. É tudo muito novo.”</i> <i>“Eu oro. Oro muito a Deus. Coloco tudo na mão dele, acho que eu fico pedindo força.. Nossa, a oração é minha salvação. É tudo que eu posso nesse momento. Quando eu</i>	Autoconfiança Busca de suporte

	<i>falo com Deus eu me sinto mais confortável. É isso que eu faço.”</i>	
17	<p><i>“Não, eu continuo. (participando de grupos de redes sociais) Porque eu falo assim que às vezes você ajuda alguma mãe, ou tipo assim a mãe recebeu o diagnóstico agora, você vai e consegue ajudar e acalmar ela né, você fala “calma” né, e por curiosidade também, porque eu gosto de saber das síndromes, então eu to sempre procurando na esperança. Na realidade é a esperança de encontrar alguém igual ao Matheus, então eu acho que é mais por isso que eu continuo nos grupos. Mas eu não achei ainda, então eu continuo pra saber das síndromes”</i></p> <p><i>“Eu já tentei fazer psicologia, mas não deu certo. E aprendi a lidar assim, eu consegui separar, por mais que seja dolorido eu consigo separar e viver o hoje com ele. Então agora eu não sou mais tão alvoroçada igual eu era perto do diagnóstico. Então assim, eu tenho como se fosse um plano: eu cuido dele, faço as coisas que me falam pra fazer e vou organizando minha vida, sabendo que eu vou cuidar dele até o dia que ele ficar aqui. Ah, tem isso? Tem. Então foi o que eu prometi pra ele uma vez “a mamãe vai cuidar até o dia que você for da mamãe”, eu já coloquei na minha cabeça que ele ta emprestado pra mim, então eu ponho assim na minha cabeça que ele é uma jóia rara que Deus me emprestou, então eu penso assim pra poder suportar porque não é fácil não.”</i></p> <p><i>“O que eu faço quando eu começo a ficar meia doida? Eu penso, eu volto lá atrás, eu leio a bíblia, eu vejo que Jesus carregou a cruz dele sendo chicoteado, sendo machucado, e sem abrir a boca, sem reclamar e eu aqui reclamando. Mas também tiro por pessoas que eu conheço aqui, pessoas que eu conheci aqui, que viveram 2 ou 3 anos aqui e que saiu daqui sem o filho, aí eu falo “senhor, eu to aqui. Ta difícil? Ta, mas pelo menos eu vou catar meu filho e vou sair pra fora. Eu vou embora daqui com ele nos braços e tem quem não vá. Então assim, eu tento por isso na frente pra não desistir.”</i></p>	<p>Busca de informações</p> <p>Negociação</p> <p>Acomodação</p>
18	<p><i>“Eu sei assim, o que tá acontecendo, mas explicar.. as vezes as pessoas chegam em mim e “ai o que ele tem?” aí eu falo “ah, ele tem problema no fígado e no rim”. Porque assim, tudo que a médica me fala eu tento procurar na internet. E ajuda. As vezes a gente ainda fica um pouco na dúvida. Mas as vezes eu entendo mais.</i></p> <p><i>Quem disse uma médica “nunca procure no escuro” porque tem coisa que você não vai conseguir procurar e nem perguntar. Dai a gente fica preocupada. Mas eu acabo pesquisando mesmo assim”</i></p>	<p>Busca de informações</p> <p>Busca de suporte</p> <p>Autoconfiança</p>

	<p><i>“Então, eu me apego muito a Deus. Às vezes eu ligo pros meus irmãos, desabafo muito com eles. Mas ele não fica com ninguém aqui, e eu também não deixo. Não tenho coragem. Assim, eu acho que a gente aprende um pouco a lidar com a doença, mas dependendo do que eles falam, eu choro, fico triste, me desespero, fico preocupada. Mas é como se falasse ah, eu amadureci um pouco mais, é como se eu tivesse acostumado um pouco mais com a ideia de que ele precisa fazer tratamento, precisa ficar bem e vou aprendendo também, eu sei que eu vou dando conta cada dia mais. Eu acho que eu fui entendendo que ele vai ficar bem se eu fizer certinho. Mas cada notícia é diferente uma da outra.”</i></p>	
19	<p><i>“Ficava mais doente que ela. Dava depressão, muito nervoso. Ninguém da família tem, a gente não conhecia, é muito nervoso. Foi difícil. Aí a gente foi buscar o que podia fazer, então, daí ela foi crescendo e o bom foi que ela sabe que tem a doença e agora trata né. Ter um tratamento e um nome mudou tudo, agora a gente sabe o que fazer e cumpre”</i></p>	Resolução de problemas
20	<p><i>“Mas antes que eu não entendia nada eu ficava muito mal. Porque a primeira coisa que eu fui fazer foi ver no Google, e tava lá que era até 15 anos de vida e eu tava ficando doida lá. Daí eu fui falar com os médicos e eles conversaram comigo. Falaram que era pra eu ver em um site mais confiável. Eles até me passaram o site, mas eu não lembro o nome. E falaram que ela ia ter que ter o acompanhamento. Daí agora eu entendo certinho, quando eu não entendo eu pergunto.”</i></p> <p><i>“Quando eu fico aqui eu choro. Só isso. Eu só choro (se emociona). É muito difícil. É muito difícil aceitar, né. Porque assim, a gente sabe que ela tem, mas é muito difícil aceitar. Mas tem que aceitar. Tem que cuidar dela. Tem que limpar o nariz dela, tem que fazer uma massagem que o médico ensinou, tem que fazer inalação. Então quando eu fico triste eu só choro. E é difícil, porque ela ficou aqui, ficar internada é o mais difícil. Porque ela ficou no soro, ficou no oxigênio. Foi difícil pegar a veia nela. Então o que eu faço é chorar e ficar aqui com ela. Eu choro tanto que nem consigo fazer as coisas nela. É difícil.”</i></p>	Busca de informações Desamparo
21	<p><i>“Ah, a gente tem que ficar calma, né. Porque ele sente também, né. Porque se a gente ficar nervosa ele também fica, ele sente o que a gente tá sentindo. Daí a gente tenta ficar calma, faz alguma coisa, assiste TV pra distrair, essas coisas”</i></p>	Acomodação
22	<p><i>“Agora graças a Deus que eu estou com esse marido que me ajuda muito, muito mesmo. Aceitou ele de uma forma que eu não esperava. Então foi muito diferente. (...) Agora tenho os dois, minha mãe e meu marido. Juntou. Mas graças a Deus eu me sinto, assim... mais capaz. Mais capacitada de cuidar</i></p>	Autoconfiança Busca de suporte

	<p><i>dele, mais forte. A gente está aqui hoje, e também nas 14 vezes que ele ficou internado.”</i></p> <p><i>“Uma super mãe, porque o jeito que a gente cuida dele, eu sou uma mãe completamente diferente. Então não tem o que me engrandecer, mas eu cuido muito dele. É difícil uma pessoa duvidar da sua palavra quando não está com você. E devido à síndrome ele teve várias complicações, então não foi por falta de cuidado (Referindo ao questionamento da equipe por criança estar desnutrida). Eu vivo por ele, eu e meu marido. Sem dúvida a gente vive por ele.”</i></p> <p><i>“Agora... eu converso bastante com meu marido, eu procuro contar com a minha mãe. Tem sempre um ombro amigo, né. Não tem maior amizade do que uma mãe. Então eu prefiro contar para a minha mãe, me abrir mais com ela, até na relação depois que eu tive ele a relação entre nós duas mudou. Ficamos confidentes mesmo, me abro com ela. Até então eu não queria aceitar que ele estava com essa sonda no nariz, porque nunca precisou disso. Então eu estou conversando com a minha mãe, meu marido, eles são meus portos seguros. Então é diferente, eu consigo ser mais forte ainda por causa deles. E ver também né, porque ele está recuperando bem, graças a Deus, aí ele me passou mais força ainda.”</i></p>	
23	<p><i>“Eu chorava muito. E fico olhando para a cara dos médicos, tipo assim, viajando... sei lá. É uma sensação ruim, porque eu nunca tinha visto ela assim em São Paulo, aí do nada no meu colo ela travou, não conseguia fazer nada. Quando a médica chegou ela não estava mais do jeito que ela estava no meu colo, sabe. E tipo, eu falei meu Deus, eu nunca vi a menina desse jeito. Fiquei desesperada. É uma sensação ruim, muito ruim. E aí eu fui pra São Paulo, voltei pra lá, deixei ela com minha mãe. Não conseguia ficar aqui não. Parecia que quando eu tava aqui eu nem tava aqui. Eu tentava não pensar, ia lá para fora, tentava brincar um pouco com ela. Tipo, eu tentava esquecer, né, eu ia lá fora pra não pensar nisso, eu não gosto de pensar. Tentava fazer ela esquecer também.”</i></p>	Fuga
24	<p><i>“Agora está mais calmo. Mas no começo foi bastante difícil. Agora que ele fez cirurgia tem que ter um cuidado um pouquinho mais... mas depois ele já pode fazer tudo, não tem problema. o começo foi mais difícil porque a gente teve que aprender. Dai a gente começou aprendendo né, falaram pra mim: tem que aprender a mexer na bolsinha, a limpar, a fazer cuidado. Aí eu falei: então tá, pra cuidar dele eu vou aprender e vou fazer do jeito que me ensinaram. A enfermeira foi me ajudando, depois do banho ela me ensinava, eu ia de pouquinho aprendendo. A gente ia um dia de cada vez. E daí eu fui aprendendo e ficando mais</i></p>	Resolução de problemas Autoconfiança Acomodação

	<p>tranquila. Agora eu sei que eu dou conta e que vai dar certo.”</p> <p>“Não, aqui não tem nada para fazer. Tem que dormir (ri). Não faço nada, só durmo. Que daí eu distraio um pouco”</p>	
25	<p>“Eu conversava muito com as mães antes, falava com elas, eu fui digerindo, chorando muito. Eu conversei com duas mãezinhas “E., pelo amor de Deus, me ajuda”. Elas me escutam, eu conversei bastante, e aí ela me colocou no grupo de hidrocefalia e eu fui aceitando. Porque eu vi que não é só nós, é milhares, daí eu fui dando uma acalmada”</p> <p>“Eu dava muito trabalho pra equipe antes. Daí depois eu fui aprendendo, eles me ensinaram. (...) E agora eles veem e falam: “ela tá uma graça, tá desenvolvendo, tá indo bonitinho” e aí eu fico muito bem, me incentiva a cuidar dela quando eles falam isso, que aí eu sei que to fazendo as coisas pra ela e tá dando certo”</p> <p>“Sabe o que me ajuda também? Quando eu fico muito nervosa, quando eu fico pensando muito, eu saio um pouco, lembro de toda história dela, de tudo que já aconteceu, penso em outras coisas e consigo voltar bem mais calma pra cá. Porque antes eu pensava que ia ser tanta coisa que eu não ia dar conta. Quando eu saio e penso eu sei que já aconteceu tanta coisa que eu posso continuar que elas vão dar certo. Pelo menos eu espero”</p>	<p>Busca de suporte</p> <p>Autoconfiança</p> <p>Acomodação</p>
26	<p>“O que eles me informaram: que eu ia fazer o tratamento, ia fazer a diálise e ia fazer tudo o procedimento da diálise, por exemplo. Aí o que eu faço: eu deixo tudo prontinho, os remédios. Eu levanto cedo e eu já dou o remédio, eu já deixo tudo organizado, eu faço uma rotina. Então eu tô mais sossegada por conta desse problema dela. Porque eu sofri muito, eu vivi tudo isso, eu sei o que eu sofri. Então eu faço tudo do jeito que o Dr. manda e vamos fazendo o tratamento”</p>	<p>Resolução de problemas</p>
27	<p>“(emocionada) Agora é tão difícil como no começo. Tem horas que é muito difícil. Não dá pra acreditar, eu não acredito. A gente vai tentando lidar, mas não dá. Eu não consigo pensar em nada que eu faço, eu tento guardar, tento ser forte, mas é muito difícil, eu não consigo. Acho que ninguém entende”</p>	<p>Desamparo</p>
28	<p>“Agora eu já me adaptei, mas aprendi bem, eu tento ligar pras minhas amigas ir em casa, a gente conversa, quando eu tô triste eu ligo pra elas, elas me ajudam”</p>	<p>Busca de suporte</p> <p>Busca de informações</p>

	<p><i>“Eu sempre procurei saber. Quando me disseram que ela tinha uma má formação, eu procurei saber com os médicos, depois eu fui estudar por fora, procurei saber”</i></p> <p><i>“Então assim, quando eu vi que era muito grave, eu pensei: o que dá pra eu fazer pra ajudar minha filha. Aí falaram de cuidados paliativos, e eu pensei, tá, entendi, os paliativos vão ajudar minha filha a sentir menos dor, então eu tenho o que fazer pra ajudar. Então eu sigo o que me falam e tenho uma programação. E aí eu comecei a combinar com a equipe: falei que ninguém ia fazer coisa nela que é pra doer e que não ia ajudar. Eu fiz uma cirurgia no Sul porque me disseram que ia ajudar na respiração dela, mas aí queriam fazer outra do lábio que era estética, mas aí eu não deixei e eles entenderam. Ai eu fui combinando com eles”</i></p>	<p>Resolução de problemas</p> <p>Negociação</p>
29	<p><i>“Que nem, quando ele internou dessa vez eu fiquei angustiada em casa tipo eu não consegui dormir aqui no dia que ele ficou internado por eu ter ficado muito nervosa... aí ela ficou durante o final de semana, ela ficou uns três dias, daí eu vim, a gente trocou, ela foi embora e eu vim. Ontem eu tava mais angustiada por ele estar na UTI e depois que ele saiu da UTI eu fiquei melhor. Mas quando ele fica muito mal eu não consigo ficar aqui, eu tenho que ir embora, preciso ficar sozinha, eu travo, aí vem outra pessoa.”</i></p>	<p>Isolamento</p>
30	<p><i>“Eu fico quietinha, eu fico escutando música junto dos meus filhos, mexo no celular, daí eu fico mais calma”</i></p> <p><i>“Eu tenho ajuda da minha amiga também, hora que eu preciso dela eu ligo pra ela e a gente conversa”</i></p>	<p>Busca de informações</p> <p>Acomodação</p>
31	<p><i>“E eles falaram pra mim que aos poucos ela ia ter que reaprender a andar, aprender a falar, aprender a fazer tudo. Falaram que eu ia ter que levar na fisio, na fono, em vários lugares. No começo eu fiquei assustada com tudo isso, mas ela vai em tudo. Eu consegui organizar pra ela ir em tudo e isso foi muito bom. (...) Porque agora eu sei que eu consigo cuidar dela, eu sei que eu consigo fazer tudo isso. (...) Porque se eu entrar naquela situação que eu tava (de isolamento) eu não vou conseguir cuidar dela, e é importante pra mim que eu consiga cuidar dela, consiga ficar com ela”</i></p> <p><i>“Aí eu chamo os meus amigos, minha mãe, meus grupos de oração, me ajudam muito. Eles me mandam mensagem de força, falam que a gente vai conseguir, eles ligam querendo saber se eu to precisando de alguma coisa e eu falo com eles, isso é muito bom”</i></p>	<p>Autoconfiança</p> <p>Busca de Suporte</p>
32	<p><i>“Primeiro eu choro bastante porque eu sou muito emotiva, qualquer coisa eu choro. Às vezes eu fico muito agitada, fico ansiosa, mas daqui a pouco eu converso bastante com a</i></p>	<p>Busca de suporte</p>

	<p><i>minha mãe, com o meu marido, aí eles me aconselham, aí eu me acalmo”</i></p> <p><i>“Porque eu tenho assim, se não fosse a ajuda da minha família. Que meu pai sempre assim, dessa vez meu pai me acompanhou e veio comigo pra trazer ela, então me ajudou muito porque eu cheguei a passar mal no pronto socorro vendo ela lá, eu fiquei de uma hora da tarde até nove horas da noite e eu entrei em pânico e comecei a chorar. Então eu chamei meu pai e foi ele que conseguiu me acalmar, porque eu vendo ela lá, chovendo, a carteira tava no carro e não tinha como eu ir buscar a carteira, eu vendo ela com fome, tinha comunicado a assistente social pra ver o que podia fazer, nove e meia da noite vieram dar um pão pra ela comer. Então fiquei bem, assim, então, assim minha família me ajuda muito. Em relação aos outros filhos também de ter que deixar sempre lá”</i></p>	
33	<p><i>“Na hora que eu li eu não entendi muito bem, daí me explicaram e eu fui me conformando. Me ajuda sair a andar, vou pra casa das minhas amigas, ficamos conversando, daí eu me distraio. Aqui eu fico vendo a televisão, vejo a TV, daí eu me distraio e a gente fica melhor, fica tranquilo, até passar a hora”</i></p>	Acomodação
34	<p><i>“Então é uma perda que eu não aceitei ainda (referindo ao falecimento do filho mais velho). Pode passar anos, é como se tivessem arrancado um pedaço de mim muito grande. Aí quando eu tive ela, tipo assim, supriu? Sim, mas eu sinto um vazio ainda e não é todo mundo que entende, mas eu sinto isso. Aí quando qualquer um dos dois fica doente eu me sinto inútil, porque eu não posso fazer nada pra tentar fazer eles melhorarem.”</i></p>	Desamparo
35	<p><i>“Aí eu comecei, meu psicológico, eu fiquei aérea. Eu tive crises de muito nervosismo e chorar, chorar, chorar, chorar. (...) Mas aí já tinha passado tudo, ele já tava bem, mas eu continuava tendo minhas crises, porque eu sou muito nervosa, né. Ai mandaram eu passar no psiquiatra, me passaram um remédio. É porque é duro, né? O seu filho nasce normal e com 7 meses acontece tudo com ele? Tem criança na mesma idade que ele que tá andando e o seu tá aqui. E sabendo que não dá pra fazer nada pra ajudar. E todos me julgam, meu psicológico vai a mil. E eu tenho esses negócio de depressivo, de chorar e ficar só chorando. E aí ficou assim, não dá pra fazer nada pra ajudar. E as vezes eu penso assim: não tem mais solução, eu prefiro tirar minha vida do que ver meu filho sofrer. Daí eu to acompanhando com psiquiatra”</i></p>	Desamparo Busca de suporte

	<i>“O que eu faço também é pedir muito a Deus pra me ajudar, tem que ter fé em Deus”</i>	
36	<p><i>“Eles falavam que não, que eu precisava de um acompanhamento com a psicóloga. Ai quando eu descobri a Sd. Turner, a gente fica se questionando. Mas aí eu fui vendo, fui conhecendo grupos de pessoas que tem Sd. Turner, grupos no Facebook, eu fui pra Belo Horizonte lá na faculdade fazer um curso sobre isso, então eu vou vendo o depoimento das mães e vi que dá pra levar uma vida normal, tem expectativa de vida e aí eu fui aceitando mais, fui aceitando e aceitando.”</i></p> <p><i>“Eu sou uma mãe que gosta que fale tudo pra mim. Eles falam: ah, a gente tá investigando, fez tomo. É que assim, quando você sabe de tudo que tá acontecendo, é mais fácil de enfrentar. Porque senão a gente fica pensando: hum, o que será que tá acontecendo, será que é grave? (...) Quanto mais eu sei, menos nervosa eu fico”</i></p> <p><i>“Eu peço muito ajuda pro meu marido, assim, de conversar. Ele me ajuda bastante nesse sentido, a gente conversa quando eu to nervosa. E ele fala: ela vai ficar bem e eu acho também. E eu acho que a gente tem que ter uma fé junto com a ciência. Acho que a parte emocional da gente é a religião, confiar em Deus e que vai acontecer as coisas boas e a parte da ciência, dos remédios”</i></p>	<p>Busca de suporte</p> <p>Busca de informações</p> <p>Autoconfiança</p>
37	<p><i>“Mas a gente vai se acostumando, né. Infelizmente a gente se acostuma com isso. Na primeira cirurgia eu fiquei muito nervosa, ele foi pra UTI, eu fiquei os três dias lá com ele. Mas a gente vai acostumando com a rotina de hospital, a gente vai entendendo que é necessário pra que ele fique bem” (...) Eu quero acreditar e tento acreditar que o meu filho vai ficar bem. Porque se eu perder essa esperança, eu nem vou ter força pra continuar, pra ficar aqui.”</i></p> <p><i>“A pior parte pra mim foi aceitar que um bebê de dez meses tem câncer. Porque se fosse um tumor, poderia fazer uma cirurgia, mas é um câncer, não é simples assim. Até a gente assimilar tudo é difícil, mas a gente se apega muito com Deus e eu to tentando um tratamento curativo. Eu tenho esperança que ele vai ter um tratamento curativo. Eu nem penso muito nessa parte porque eu tenho esperança que vai dar certo.”</i></p>	<p>Acomodação</p> <p>Busca de suporte</p> <p>Autoconfiança</p>

ANEXO 1 – Parecer CEP



UNESP -FACULDADE DE
MEDICINA DE BOTUCATU



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA MÃE

Pesquisador: Isabel De Martino Prata

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 13311619.9.0000.5411

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.383.234

Apresentação do Projeto:

Projeto de mestrado, onde o pesquisador discorre que, diante o aumento de doenças crônicas na faixa etária infanto-juvenil, são necessárias mudanças na qualidade dos cuidados e na organização no sistema de saúde para atender as novas demandas na área da prevenção e estabelecer novas abordagens terapêuticas. Nesse contexto, as repercussões emocionais e a adaptação ao adoecimento, que acompanham esses pacientes com doenças crônicas e seus familiares, deverão ser consideradas, buscando o cuidado integral e ampliado. Os pais têm papel fundamental no contexto da internação, já que representam a referência principal da criança, enquanto mediadores da relação terapêutica, fonte principal de segurança e de carinho, além de apoio imprescindível ao enfrentamento da criança do diagnóstico e hospitalização. Além do diagnóstico de uma doença crônica e/ou da hospitalização infantil, a forma de enfrentamento de familiares sofre influências de outros aspectos contextuais.

Diante dessas lacunas, propõe-se o presente estudo sobre o enfrentamento de mães diante da hospitalização do(a) filho(a) com doença crônica. A escolha por estudar a mãe se justifica pelo fato de serem elas as principais acompanhantes da criança na hospitalização.

Trata-se de um estudo transversal de abordagem quantitativa. Os participantes serão 50 mães de crianças com doenças crônicas, internadas na Enfermaria de Pediatria do HCFMB, maiores de 18 anos que os filhos tenham sido internados pela doença crônica ou complicações relacionadas. Serão excluídas da pesquisa mães que estejam acompanhando a criança por período menor do

Endereço: Chácara Butignolli , s/n

Bairro: Rubião Junior

CEP: 18.618-970

UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

E-mail: cep@fmb.unesp.br

Continuação do Parecer: 3.383.234

que 48 horas. Serão aplicados três instrumentos (entrevista semiestruturada para dados sociodemográficos e de internação, Questionário de Coping para a identificação de percepções e reações emocionais relacionadas ao estressor e o Psychosocial Assessment Tool (PAT) que avalia o risco psicossocial familiar) e levantamento de dados de prontuário a respeito da doença e das condições de saúde da criança.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo:

Verificar associações entre as estratégias de enfrentamento materna diante da hospitalização do filho com doença crônica e variáveis da criança, do adoecimento (características e percepções maternas sobre a doença), do contexto (características sociodemográficas e apoio social) e risco psicossocial.

Objetivos Secundários:

- Identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães de crianças com doença crônica que se encontram hospitalizadas;
- Identificar o risco psicossocial familiar das crianças internadas;
- Verificar associações entre as estratégias de enfrentamento e variáveis da criança, características e percepções maternas sobre a doença, variáveis do contexto e risco psicossocial;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos do estudo envolvem abordar temas ansiogênicos para as mães, que pode proporcionar resistência e envolvimento emocional. Porém, esses sentimentos serão acolhidos pela pesquisadora.

Benefícios: O benefício em participar será contribuir com conhecimento científico sobre o tema, auxiliando em futura melhora na abordagem e tratamento com familiares. Além disso, será um espaço para compartilhar angústias e elaborar sobre as estratégias de enfrentamento.

Continuação do Parecer: 3.383.234

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa relevante, elaborado adequadamente, com metodologia bem definida. Os pesquisadores informam gastos de R\$ 1.900,00 (financiamento próprio). Cronograma apresentado tem início de coleta de dados coerente para após a aprovação do CEP. Quanto aos critérios éticos, está adequado com apresentação de TCLE e garantia de sigilo ao participante, bem como a disponibilidade de acolhimento pela pesquisadora que é psicóloga, se necessário.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os documentos:

- folha de rosto: adequado;
- anuência do HCFMB (Superintendência e Enfermaria de Pediatria): adequado;
- anuência da FMB: adequado;
- projeto de pesquisa: adequado,
- TCLE: possui linguagem clara e acessível e está em forma de convite conforme a Resolução 466/12. Contém todas as abordagens que serão realizadas. Foi observado que não cita o tempo previsto para a realização da entrevista e dos questionários ao participante, entretanto não é fator para impedir o início da pesquisa.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise em REUNIÃO ORDINÁRIA, o Colegiado deliberou APROVADO o projeto de pesquisa apresentado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme deliberação do Colegiado em REUNIÃO ORDINÁRIA do Comitê de Ética em Pesquisa da FMB/UNESP, realizada em 03 de JUNHO de 2019, o projeto de pesquisa encontra-se APROVADO, sem necessidade de envio à CONEP.

No entanto, ao final da execução do projeto de pesquisa, é necessário enviar o "Relatório Final de Atividades", na forma de "NOTIFICAÇÃO", via sistema Plataforma Brasil.

Atenciosamente,



UNESP -FACULDADE DE
MEDICINA DE BOTUCATU



Continuação do Parecer: 3.383.234

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	anuenciahcfmb.pdf	21/05/2019 09:10:22	GRAZIELA NOGUEIRA	Aceito
Outros	anuenciaeap.pdf	21/05/2019 09:10:13	GRAZIELA NOGUEIRA	Aceito
Outros	folharosto.pdf	21/05/2019 09:10:02	GRAZIELA NOGUEIRA	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1343563.pdf	07/05/2019 19:36:13		Aceito
Outros	questionariodecoping.pdf	07/05/2019 19:32:50	Isabel De Martino Prata	Aceito
Outros	roteirodeentrevista.pdf	07/05/2019 19:30:41	Isabel De Martino Prata	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	07/05/2019 19:28:07	Isabel De Martino Prata	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	anuenciaenfpd.pdf	06/05/2019 14:10:27	Isabel De Martino Prata	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	06/05/2019 14:09:08	Isabel De Martino Prata	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetomestrado.pdf	06/05/2019 14:07:18	Isabel De Martino Prata	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Chácara Butignolli , s/n

Bairro: Rubião Junior

CEP: 18.618-970

UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

E-mail: cep@fmb.unesp.br

ANEXO 2- Autorização uso PAT

09/07/2020

Gmail - Request - PAT 2.0



Isabel Prata <iisabelprata@gmail.com>

Request - PAT 2.0

4 messages

Isabel Prata <iisabelprata@gmail.com>
To: michele.scialla@nemours.org

Thu, Apr 25, 2019 at 4:46 PM

Dear Mrs. Scialla,

My name is Isabel De Martino Prata and I am a master student in Public Health from UNESP (Universidade Paulista "Júlio de Mesquita Filho"), a Brazilian university. My research is about mothers of hospitalized children with chronic disease, their coping and level of psychosocial risk. I would like to use the Psychosocial Assessment Tool 2.0 as an instrument of my research. Therefore, would it be possible to authorize the use of the instrument?

Thank you for your consideration.

Regards,
Isabel De Martino Prata

Scialla, Michele A. <michele.scialla@nemours.org>
To: Isabel Prata <iisabelprata@gmail.com>

Tue, May 7, 2019 at 3:44 PM

Thank you for your interest in the PAT.

Attached is our PAT user agreement. Please complete and return.

Thank you,

Michele A. Scialla, MSN, RN, CCRC

Clinical Research Nurse

Nemours Center for Cancer and Blood Disorders/Nemours NCI Community Oncology Research Program (NCORP)

Nemours Center for Healthcare Delivery Science

Alfred I. duPont Hospital for Children

1600 Rockland Road

Rockland Center One, Suite 160

Wilmington DE 19803

(302) 298-7873

From: Isabel Prata <iisabelprata@gmail.com>

To: Scialla, Michele A. <michele.scialla@nemours.org>
Subject: Request - PAT 2.0

****This is an External Email - Please DO NOT open attachments or click links from unknown senders or unexpected email. ****

[Quoted text hidden]

 **International_PAT_User Application.doc**
55K

Isabel Prata <iisabelprata@gmail.com>
To: "Scialla, Michele A." <michele.scialla@nemours.org>

Tue, May 14, 2019 at 9:08 PM

Thank you for your response.
Attached is PAT user agreement.

Regards,
Isabel De Martino Prata

[Quoted text hidden]

 **pat pdf.pdf**
1819K

Scialla, Michele A. <michele.scialla@nemours.org>
To: Isabel Prata <iisabelprata@gmail.com>

Thu, May 30, 2019 at 1:38 PM

Hi Isabel,

Attached is your copy of the PAT as well as the PAT Manual and scoring sheet.

Glad to help if you have any questions or need additional information.

Michele

[Quoted text hidden]

3 attachments

 **PAT_GEN_All Lit_All Ages_Scoring Form_HINSG.xls**
98K

 **PAT versão final validação_UNEP.pdf**
490K

 **PAT Manual_Final.pdf**
1338K