

# RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a), o texto completo desta dissertação será disponibilizado somente a partir de 23/02/2023.



**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 enfermagem 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 reconhecidas 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

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

**LISTA DE QUADROS**

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

**LISTA DE FIGURAS**

<b>Figura 1.</b> <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: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. O microsistema 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 microsistemas 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 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

ARAUJO, 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.