



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

Guilherme Costa Lopes

**A Compreensão da Doença, do Tratamento Quimioterápico e
as Formas de Enfrentamento de Crianças com Câncer**

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

Orientadora: Prof^a Dr^a Gimol Benzaquen Perosa

Botucatu

2016

Guilherme Costa Lopes

A Compreensão da Doença, do Tratamento Quimioterápico e
as Formas de Enfrentamento de Crianças com Câncer

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

Orientadora: Prof^a Dr^a Gimol Benzaquen Perosa

Botucatu
2016

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

Lopes, Guilherme Costa.

A compreensão da doença, do tratamento quimioterápico e as formas de enfrentamento de crianças com câncer / Guilherme Costa Lopes. - Botucatu, 2016

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu
Orientador: Gimol Benzaquen Perosa
Capes: 40602001

1. Crianças - Doenças. 2. Câncer em crianças. 3. Câncer - Quimioterapia. 4. Psicologia infantil. 5. Ajustamento (Psicologia). 6. Avaliação de comportamento.

Palavras-chave: Câncer infantil; Compreensão da doença; Coping; Psicologia pediátrica.

DEDICATÓRIA

Às crianças com câncer, que em meio a um tratamento doloroso e estressante encontraram forças para expressar suas vivências e tornaram esse trabalho possível.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à querida professora Gimol Benzaquen Perosa pelas incontáveis horas dedicadas a mim e a esse trabalho, sentirei saudades de nossas reuniões.

Ao meu querido pai, professor livre docente, Raimundo Souza Lopes, minha inspiração, apoio e estrutura, que torna possível a busca pela carreira acadêmica.

À minha querida mãe, professora Cláudia do Carmo Costa Lopes, sempre me apoiando, incentivando e divertindo com energia e bom humor, quem me ensinou a trabalhar com crianças. Juntamente de toda família espalhada por Mato Grosso do Sul, São Paulo e Rio de Janeiro e a família ampliada em Botucatu.

Ao meu querido irmão Henrique Costa Lopes, a quem sempre posso contar com tudo.

À minha querida noiva psicóloga e pesquisadora Eloisa Pelizzon Dib, pelo apoio, incentivo, carinho, sábios conselhos, paciência e exemplo profissional. Juntamente de sua família, sempre tão atenciosa.

À psicóloga Dra. Cristiane Lara Mendes-Chiloff pela oportunidade de trabalhar como voluntário no Hospital das Clínicas, e a sua acolhedora equipe de psicologia deste hospital.

À psicóloga Vanessa Cristina Paduan Lozano, supervisora e amiga, a psicóloga Aline Fabieli Pratti de Abreu, companheiras de atendimentos às crianças com câncer. Juntamente de toda a equipe de atenção ao paciente oncológico, que sempre me incentivou e tornou esse estudo possível, em especial a pediatra Dra. Manuella Segredo e médico da dor Dr. Marcos Borges.

À Doutora Flávia Helena Padovani, professora de grande talento, quem me abriu as portas de suas aulas para me ensinar seu ofício.

Aos professores do programa de Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu e aos muitos pesquisadores que graças às suas publicações tornaram esse trabalho possível, juntamente dos participantes das pesquisas. Menção especial ao médico sanitaria Henrique Furtado Portugal (1908 – 1984), pai de minha Tia Maria Helena cujas histórias na primeira metade do século XX inspirou meu interesse pela área de Saúde Pública.

Aos amigos da REDE, do futebol, Joggerz videogames, das repúblicas de amigos, e família PSIFRIENDS.

À assistente social Silvina Cabelo Batista Lara, pela amizade e apoio profissional no projeto Bethel, juntamente da psicóloga Juliana Cristina Nunes Marchette, grande amiga e incentivadora.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) pelo apoio financeiro.

À Deus, nosso pai, sempre nos ajudando quando fazemos nossa parte.

O pulso ainda pulsa
O pulso ainda pulsa...
Peste bubônica
Câncer, pneumonia
Raiva, rubéola
Tuberculose e anemia
Rancor, cisticercose
Caxumba, difteria
Encefalite, faringite
Gripe e leucemia...
E o pulso ainda pulsa
E o pulso ainda pulsa

- Arnaldo Antunes / Marcelo Fromer / Tony Beloto

RESUMO

O diagnóstico de câncer infantil promove vivências e enfrentamentos específicos, que podem interferir na adesão aos procedimentos e expectativas de cura. Este estudo transversal, de delineamento quali-quantitativo, visou identificar como as crianças com câncer, com idade entre seis e doze anos, em tratamento quimioterápico, explicavam a causa, os sintomas, e prevenção de doenças comuns e de sua própria doença, o procedimento quimioterápico, a possibilidade de cura, assim como os comportamentos de enfrentamento (*coping*) que utilizavam no contexto da quimioterapia. O estudo foi realizado em dois centros de referência para o tratamento de câncer pediátrico do centro-oeste paulista. Os cuidadores forneceram os dados sócio demográficos e outros necessários para calcular o risco psicossocial da família. As crianças responderam a uma entrevista sobre causas, sintomas e tratamento das doenças em geral e sobre o câncer e tratamento quimioterápico e a um questionário sobre os comportamentos de enfrentamento utilizados para lidar com a quimioterapia. Elaboraram, também um desenho sobre sua percepção do procedimento, a partir da técnica de desenho-estória. Observou-se que a maioria das famílias se concentrava na categoria risco psicossocial alvo (moderado), especialmente as com baixa escolaridade, problemas financeiros, preocupação excessiva e percepção de que a criança estava sofrendo muito. Ao explicar a doença, as crianças tiveram facilidade em nomeá-la e diferenciar o câncer de outras doenças. A quimioterapia representava a possibilidade de cura, mas, também um procedimento doloroso, com longas esperas, enjoos e desânimo. As estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelas crianças frente à quimioterapia foram a distração e solução de problemas. Houve diferenças nos comportamentos de enfrentamento quanto ao sexo, idade e tipos de câncer: meninas referiram buscar mais apoio nas relações interpessoais, crianças mais novas referiram comportamentos menos adaptativos que crianças mais velhas e uma porcentagem muito maior de crianças com leucemia referiu desânimo quando comparadas com crianças com tumores sólidos. As diferenças encontradas, tanto em relação à compreensão da doença e tratamento, quanto aos comportamentos de enfrentamento, sinalizam para a necessidade de intervenções personalizadas, que contemplem características específicas, para facilitar a adaptação da criança ao tratamento.

Palavras-chave: Compreensão da doença; Coping; Psicologia Pediátrica; Câncer infantil.

ABSTRACT

Child cancer diagnosis promotes specific livings and hardships, that may infer in the consent to the procedure and healing expectations. This qualitative and quantitative transversal study, aimed to identify how children with cancer, aging between six and twelve years old, explained the causes, symptoms, and the prevention of common diseases and their own, the chemotherapy procedure and the disease's cure possibility as well as their coping behavior inside the chemotherapy context. The study has been conducted in two reference of pediatric cancer treatment centers in São Paulo state's mid-west region. The caregivers provided social, demographic and all other important data necessary to calculate the family's psychosocial risk. Children answered to an interview about the causes, symptoms and the treatment of the diseases in general and about the cancer and its chemotherapy treatment and a questionnaire about the coping behaviors used to deal with the chemotherapy. They also elaborated a drawing based on their perception of the procedure, using the drawing-story technique. It was observed that mostly of the families were concentrated in moderate psychosocial risk, especially the ones with low education, financial problems, excessive concern and perception that the child was suffering, Children found it easy to name and set apart cancer from other diseases. Chemotherapy represented a cure possibility but also a painful procedure, with long waiting, nausea and dismay. The most coping strategies used by the children facing chemotherapy were the distraction and problem solving. There were differences in the coping behaviors regarding gender, age and cancer types: girls referred to seeking more interpersonal support, younger children referred less adaptive behavior than the older children and a much larger percentage of children with leukemia referred discouragement when compared to children with solid tumors. The differences found, regarding both the disease's comprehension and its treatment, as the coping behaviors, highlight the necessity of personalized interventions that contemplate specific characteristics, to help children's adaptation to the treatment.

Key words: Disease Comprehension, Coping, Pediatric Psychology, Child Cancer.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Classificação do risco psicossocial das famílias das crianças com câncer	36
Figura 2 - Estratégias de enfrentamento quando da hospitalização para quimioterapia do grupo de crianças com câncer	49
Figura 3 - Estratégias de enfrentamento quando da hospitalização para quimioterapia do grupo de crianças com câncer divididas quanto ao sexo	50
Figura 4 - Estratégias de enfrentamento quando da hospitalização para quimioterapia do grupo de crianças com câncer divididas por idade	51
Figura 5 - Estratégias de enfrentamento, quando da hospitalização para quimioterapia, do grupo de crianças divididas por diferentes tipos de câncer	52

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características das crianças segundo variáveis sociodemográficas.....	34
Tabela 2 - Caracterização dos cuidadores.....	35
Tabela 3 - Características sociodemográficas das crianças das famílias classificadas quanto ao risco psicossocial.....	37
Tabela 4 - Característica dos Desenhos.....	38
Tabela 5 - Frequência e porcentagem de sintomas que crianças com câncer, de diferentes idades, referiram para identificar estar doente.	40
Tabela 6 - Formas que as crianças com câncer, de diferentes idades referiram para descrever seu diagnóstico.....	41
Tabela 7 - Número e porcentagem de formas de prevenção das doenças atribuídas por crianças com câncer de diferentes idades.	43
Tabela 8 - Número e porcentagem de causas que crianças com câncer de diferentes idades, atribuíram às doenças.	44
Tabela 9 - Número e porcentagem de justificativas dadas pelas crianças com câncer de diferentes idades, sobre a hospitalização.....	45
Tabela 10 - Número e porcentagem de ações associadas com a cura de doenças, por crianças com câncer de diferentes idades.....	46

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
1.1 Descrição da doença	12
1.2 O diagnóstico e formas de tratamento.....	14
1.3 Hospitalização e enfrentamento (coping)	17
1.4 Comunicação e compreensão da doença	20
2. OBJETIVOS.....	24
2.1 Objetivo geral	24
2.2 Objetivos específicos.....	24
3. MÉTODO	25
3.1 Delineamento	25
3.2 Participantes.....	25
3.3 Locais de coleta.....	26
3.4 Considerações éticas	27
3.5 Instrumentos.....	28
3.6 Procedimentos.....	30
3.7 Análise dos dados	31
4. RESULTADOS.....	33
4.1 Caracterização dos participantes.....	33
4.2. Risco psicossocial	36
4.3 Desenhos	38
4.4 Compreensão da doença	39
4.5 Estratégias de enfrentamento a hospitalização	49
6. DISCUSSÃO.....	53
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	69
8. REFERÊNCIAS	73
9. APÊNDICES	82

10. ANEXOS.....	85
-----------------	----

1. INTRODUÇÃO

Dentre as muitas doenças que podem ocorrer na infância, as crônicas se caracterizam por durar mais de três meses e, por muitas vezes, exigir hospitalizações prolongadas, mais de um mês. Elas podem não ter cura, deixar sequelas e impor limitações ao desenvolvimento e qualidade de vida da criança. (TETELBOM et al., 1993). Embora os tratamentos médicos tenham evoluído e as taxas de sobrevivência tenham aumentado de forma significativa, grande parte das doenças crônicas na infância continuam provocando mudanças na vida dos pacientes. Muitas necessitam de tratamentos contínuos, algumas são progressivas e, em geral, podem produzir um impacto na capacidade funcional da criança, especialmente quando há hospitalizações e agravamento de sua condição física (CASTRO; PICCININI; 2003).

Nos últimos anos, observa-se uma preocupação crescente nas políticas públicas com relação às doenças crônicas não transmissíveis, como o câncer, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, diabetes e doenças renais, por serem consideradas um problema de saúde global e uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano. Há indicadores que elas afetam, principalmente, os países em desenvolvimento. (SCHMIDT, et al. 2011).

Especificamente com relação ao câncer, dados epidemiológicos mundiais apontam que ocorrem mais de onze milhões de novos casos e sete milhões de mortes por ano. No Brasil, desde 2003, a doença se constitui na segunda causa de morte na população, representando, aproximadamente, 17% das mortes por causa conhecida. Devido a sua incidência e prevalência, faz-se necessário pensar em medidas de prevenção e tentativas de compreender como o paciente percebe tanto a doença quanto o tratamento, facilitando seu enfrentamento e aumentando as possibilidades de uma vida digna, mesmo em meio à adversidade (SIQUEIRA, BARBOSA, BOEMER; 2007).

O câncer infantil, no Brasil, corresponde a 2% a 3% de todos os tumores e, na América Latina, representa de 0,5% a 3% do total de todas as neoplasias malignas. As estimativas de incidência para o período de 2012 a 2013, realizadas pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), apontam para a ocorrência de 11.530 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no país, com exceção dos tumores de pele, não melanoma. Corresponde à segunda causa de óbito,

principalmente na região Sudeste, estando atrás somente de mortes por causas externas como acidentes e violência. Entretanto, sua incidência em crianças e adolescentes é menor, quando comparada com neoplasias malignas dos adultos. Mesmo com um número de casos menos elevado quando comparado ao de adultos, é considerado um problema de saúde pública pelo impacto que causa e por seu comportamento agressivo, muitas vezes letal (MOREIRA FILHO; MAHAYRI; FERRAZ; FRIESTINO, 2012).

O diagnóstico de câncer carrega muitas preocupações e, para muitos pacientes, após sua confirmação, o futuro parece sem perspectivas. É uma das doenças mais amedrontadoras, que provoca sentimento de impotência, angústia e ansiedade na população. O indivíduo se depara com um quadro orgânico complexo, com tratamento difícil e possibilidade real de morte. Para lidar com o medo, muitas vezes seu nome não é pronunciado, substituído por uma expressão ou um código, como “aquela doença”. Mesmo ante a possibilidade de cura e sobrevivência, o quadro continua despertando intensas angústias, a cultura e as crenças ainda a estigmatizam como sendo uma doença terminal (POLLOCK, 2006; FERNANDES; BIFULCO; BARBOZA, 2010; SALCI, MARCON, 2011).

1.1 Descrição da doença

O câncer se caracteriza pela formação de um tecido composto por células autônomas com habilidades e capacidades diferentes das que lhe deram origem e, sua característica mais marcante é a proliferação descontrolada e independente. A compreensão da doença é dificultada por ser um termo genérico e referir-se a mais de duzentos tipos diferentes de patologias, com múltiplas causas, formas de tratamento e prognósticos. (CASTRO, 2010; FERNANDES; BIFULCO; BARBOZA, 2010).

Desde a década de 1990 vem se observando um aumento da sobrevivência dos doentes graças a diferentes tratamentos, com drogas cada vez mais eficientes, novos procedimentos cirúrgicos, radiação, transplante de medula óssea, controladores da imunidade e novas combinações de agentes quimioterápicos (ELLIS, 2000). Para oferecer a terapia mais adequada, os profissionais precisam tomar várias decisões, desde a detecção até o prognóstico e tratamento, levando em conta fatores como

tamanho, grau, histologia, efeitos colaterais entre outros, visando à remissão do quadro (POLLOCK, 2006).

Para Braga et al. (2002) na medida em que o câncer infantil, nas diferentes idades, apresenta diferenças de tipo histológico, comportamentos clínicos e topográficos, são necessários estudos específicos com essa população para melhorar a qualidade de vida destes pacientes, tanto em relação a tratamentos médicos como a intervenções psicossociais. Isso vem ao encontro às políticas de Saúde nacionais vigentes, que preconizam que crianças, adolescentes e gestantes tenham prioridade no atendimento à saúde (Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA e NOAS-SUS 01/2002).

As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias (glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático). Também ocorrem casos de neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (FERNANDES; BIFULCO; BARBOZA, 2010).

Como em outras doenças crônicas, pode-se identificar três fases no percurso do câncer infantil. De início, a fase de crise se caracteriza como um período sintomático até o começo do tratamento, implicando, muitas vezes, em uma interrupção na rotina da criança/adolescente e de sua família. A seguir, a fase crônica é marcada pela constância, progressão e remissão dos sinais e sintomas, quando a criança/adolescente e sua família procuram se capacitar e reestruturar suas vidas. Em alguns casos, ocorre uma terceira fase, terminal, que vai desde o momento em que a morte parece inevitável até a própria morte (VIEIRA, 2002).

Na maioria das vezes, quando a criança apresenta os primeiros sintomas, como são comuns a diversas outras moléstias, não é dada a devida importância, se acredita que não há necessidade de alterar a rotina e há resistência em agendar consulta médica (CAGNIN; LISTON; DUPAS; 2004). Quando se procura os serviços de saúde, o primeiro médico a quem a família recorre é um pediatra geral, sendo esse profissional um dos responsáveis pelo diagnóstico precoce de câncer. Entretanto, o diagnóstico, é geralmente, demorado já que no cotidiano da prática pediátrica, esse profissional tem pouco contato com a doença e atende a poucos casos de neoplasia maligna em toda sua carreira. Portanto, ao se deparar com possíveis sinais e sintomas

do câncer infantil e de queixas inespecíficas, dificilmente, esse diagnóstico é sua primeira hipótese. Mesmo quando as evidências se somam, o médico tenta não assustar a família com um diagnóstico incerto, retarda a notícia e, conseqüentemente, o início do tratamento (RODRIGUEZ; CAMARGO 2003).

Segundo Cagnin; Liston; Dupas (2004), depois de um tempo, quando se fecha o diagnóstico, a doença promove grandes mudanças na vida da criança devido a tudo que o tratamento demanda, além da própria percepção de “sentir-se doente”. Cria-se, então, a necessidade de ajudá-la a elaborar e compreender os sentimentos ao longo da evolução da doença, e mesmo quando se consegue a “cura”, ela precisa de apoio, pois continua emocionalmente em alerta. A hipótese de recidiva mantém a insegurança e o medo de que tudo possa ocorrer de novo.

Com a confirmação do diagnóstico, iniciam-se procedimentos como quimioterapia, radioterapia, cirurgia, punções liquóricas, que muitas vezes demandam internações frequentes, separação dos familiares, mutilações, exames dolorosos, isolamento, entre outras situações adversas (FERNANDES; BIFULCO; BARBOZA, 2010).

Curar um paciente com câncer significa tratar a doença de forma que esta não interfira na duração normal da vida (ECKHARDT, 1993). Já o tratamento paliativo, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), tem o enfoque nas necessidades e não nos diagnósticos desses pacientes, busca oferecer a melhor qualidade de vida a eles e suas famílias que enfrentam problemas associados a doença, tenta prevenir e aliviar o sofrimento como o tratamento da dor e de outros problemas psicossociais e espirituais, sem função curativa (BRASIL, 2008). O movimento dos cuidados paliativos trouxe de volta a possibilidade de humanização do tratamento, especialmente na fase terminal, opondo-se, portanto, à ideia de a morte ter que ser combatida a todo custo. A morte passa a ser vista como parte do processo da vida e da doença e o tratamento direcionado para a qualidade de vida e bem-estar (KOVACS, 2003; TORRES, 2003; BORGES, SABINO, et al. 2006).

1.2 O diagnóstico e formas de tratamento

A terapêutica do câncer infantil, apesar de invasiva e complexa, busca que os pacientes em tratamento permaneçam o maior tempo possível em casa, buscando um tratamento que interfira, o menos possível, em sua rotina. Com isso se reduzem

gastos hospitalares, mas principalmente, se visa que o paciente mantenha seus vínculos com a família, no ambiente doméstico. Para tanto, os profissionais de saúde precisam planejar intervenções com a família, mantendo-as bem orientadas, para reduzir internações desnecessárias (SANCHEZ, 2010).

Mesmo sendo menos estressante que a hospitalização, o tratamento oncológico ambulatorial também é desgastante por consistir em retornos frequentes para exames, administração de quimioterapia, radioterapia e/ou derivados sanguíneos, bem como consultas multiprofissionais. Se esse tipo de atendimento evita a infecção hospitalar e diminui a ansiedade pelo afastamento repentino do lar e dos familiares, permanecem aspectos inevitáveis e intrínsecos à doença e ao tratamento. Assim, os sentimentos de medo e ansiedade, a convivência com a dor, além da realização de inúmeros procedimentos invasivos, cria um contexto onde criança tem necessidade de apoio para compreender a situação pela qual está passando (MELO; VALLE; 2010).

O tratamento do câncer pode envolver vários procedimentos: cirurgia, quimioterapia, radioterapia e bioterapia, sendo a cirurgia, em muitos casos, o tratamento inicial e de escolha para vários tipos de cânceres. Os avanços nas técnicas cirúrgicas, a melhor compreensão da oncogênese e os cuidados intensivos do pós-operatório, têm tornado possível a remoção de tumores (SAWADA, 2009). Entretanto, o tratamento mais utilizado é a quimioterapia, prática em que se utilizam diferentes compostos químicos para controle ou cura da doença, que atuam na desnutrição de células malignas, impedem a formação de um novo DNA, bloqueiam funções essenciais da célula ou induzem a sua autodestruição. É um tratamento sistêmico, portanto, todos os tecidos podem ser afetados, embora em graus diferentes (DIAS, et al; 2006).

Antes de iniciar o tratamento quimioterápico propriamente dito, recomenda-se a utilização do cateter *Porth-o-cath*, em situações em que há necessidade de acesso prolongado ou definitivo ao sistema vascular, para evitar que o paciente tenha complicações pelo extravasamento do medicamento, que pode ocorrer se a veia em que estiver sendo administrado o medicamento se romper. Porém, muitas vezes, este recurso pode gerar sofrimento porque as manipulações frequentes podem infeccionar o acesso, tornando necessária sua retirada (JESUS; GONÇALVES, 2006).

Quando se inicia o tratamento quimioterápico, apesar da criança suportar, melhor que os adultos, esquemas com drogas mais agressivas, intervalos reduzidos,

períodos extensos de tratamentos e neutropenias extremas, frequentemente, elas podem provocar efeitos colaterais como vômitos precoces e tardios, náuseas, perda de apetite, mucosite, diarreia, constipação intestinal, alopecia, neutropenia, febre. Esses efeitos são variáveis em qualidade e intensidade, e dependem do tempo de exposição e concentração plasmática das drogas (BIFULCO; FERNANDES E BARBOZA, 2010).

Muitas vezes, pode ocorrer, também, toxicidade devido à ação dos agentes sobre as células normais e produzir uma alteração da imagem e do cotidiano dos pacientes. Apesar de a quimioterapia significar a possibilidade de cura, em decorrência das alterações físicas que o tratamento provoca e da importância dada à estética, ela pode despertar no indivíduo sentimentos negativos que contribuem para sua baixa autoestima. O emagrecimento, frequente no início do tratamento, se potencializa a partir dos comentários de outras pessoas, que lhe atribuem um significado de desgaste. As alterações não só influenciam sua autoimagem, como permitem que as pessoas percebam que algo está acontecendo e interferindo no corpo delas (JESUS; GONÇALVES, 2006; CICOGNA, NASCIMENTO, LIMA, 2010).

Em pesquisa realizada por Jesus e Gonçalves (2006), com adolescentes, constatou-se que a quimioterapia era considerada mais amedrontadora que o próprio câncer. O enfraquecimento, as limitações na execução das atividades diárias, o comprometimento do ritmo de sono e apetite, além da deterioração da imagem, eram algumas das complicações desagradáveis que os participantes identificavam durante o ciclo. Náuseas e vômitos, por sua vez, implicavam na rejeição da alimentação, que podia causar distúrbios metabólicos, além de gerar impacto social e psicológico negativo. Com relação à mudança da autoimagem, a alopecia (redução parcial ou total de pelos ou cabelos) era sentida de forma mais intensa pelo adolescente do sexo feminino, encarada como algo terrível, pois a desfiguração exterior causada pela perda do cabelo era uma evidência, tanto para ela mesma como para os outros, da presença da doença.

Apesar de se dar prioridade ao atendimento ambulatorial, em alguns momentos, a hospitalização tem que acontecer: nas intercorrências do tratamento, quando do diagnóstico de recidiva, e em alguns casos, na administração da quimioterapia que precisa ser feita com a criança internada (MOTTA et al, 2015). Nessa condição a criança pode sentir-se abandonada, com medo do desconhecido, já que está adentrando um local totalmente novo, com novas regras, onde não conhece as

pessoas. Segundo alguns autores, as longas internações limitam o aproveitamento da infância, pois, diminuem suas possibilidades de brincar e de conhecer o mundo externo ao hospital. Dependendo da idade, da forma como ela vivencia a doença, a hospitalização e tratamento, ela pode perceber essa situação como um castigo e sentir culpa (MARQUES, 2004; QUINTANA; ARPINI; PEREIRA; SANTOS, 2007; (FERREIRA et al., 2010).

Segundo Pedro e Valle (2010), o mal-estar e os efeitos colaterais, que nem sempre ocorrem após sessões de radioterapia ou quimioterapia e a dor, não são, necessariamente, os fatores que mais incomodam as crianças, já que várias referiam estar acostumadas a procedimentos dolorosos. As frequentes idas ao hospital e internações, afastamento da escola e a expectativa de uma possível recidiva, foram apontados como os prejuízos que mais interferiam em sua qualidade de vida. Essa constatação reforça a necessidade de que a criança tenha conhecimento dos procedimentos médicos a que vai ser submetida, suas possíveis consequências, bem como possa contar com uma rede de apoio psicossocial para poder enfrentar a doença e tratamento.

1.3 Hospitalização e enfrentamento (*coping*)

Frente às situações estressantes, resultantes da doença e do tratamento, a criança pode utilizar diferentes formas de enfrentamento (o termo “formas” para se referir às estratégias de enfrentamento está sendo utilizado de modo intercambiável) para alterar ou diminuir as fontes de estresse, colaborando para sua adaptação frente a situações adversas. Muitos pesquisadores do desenvolvimento já investigaram fatores que interferem na maneira como os indivíduos lidam com os diferentes eventos ambientais a que são expostos ao longo da vida. Esse processo tem sido denominado como *coping* ou enfrentamento. RAMOS, ENUMO E PAULA, 2015), citando Lazarus & Folkman (1984), definem as estratégias de enfrentamento como: *mudanças constantes nos esforços cognitivos e comportamentais, utilizados pelos indivíduos com objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais.*

Eventos estressantes são desafiadores, e colocam as pessoas na posição de questionar o que fazer diante das ameaças, que resultados esperar e o custo desse esforço. A partir dessa reflexão surgem possíveis estratégias de enfrentamento

focadas no problema ou na emoção. As estratégias centradas no problema são formas ativas e diretas de eliminar ou diminuir o problema, por exemplo, obtendo informações sobre ele, traçando objetivos, etc. Já as estratégias centradas na emoção, como o pensamento positivo, aceitação e negação, visam a regulação da perturbação emocional (no nível somático ou de alívio de sentimentos) e envolvem mudanças no significado da situação, sem mudança na situação objetiva, sendo preferencialmente utilizados em situações percebidas como inalteráveis. O *coping* seria, portanto, um processo adaptativo que faria a mediação de uma relação pessoa-ambiente vista como estressante, sendo que o processo de avaliação cognitiva explicaria as diferenças individuais e grupais na vulnerabilidade a eventos estressores (ANTONIAZZI, DELL'AGLIO, BANDEIRA, 1998; RAMOS, ENUMO e PAULA, 2015).

Sem modelos específicos para explicar o processo de *coping* infantil, o modelo de Lazarus e Folkman (1984), desenvolvido inicialmente para adultos, foi utilizado como referência teórica em várias investigações sobre o enfrentamento em crianças e adolescentes. No entanto esse referencial teórico recebeu críticas na medida em que a definição do *coping* envolve apenas as respostas que requerem esforço consciente e por não abordar aspectos desenvolvimentais do enfrentamento (RAMOS, ENUMO e PAULA, 2015).

Mais recentemente, uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse, a Teoria Motivacional do *Coping* (TMC) relacionada à abordagem do *coping* como ação regulatória, permite identificar padrões de enfrentamento relacionados à idade, bem como possibilita avaliar o papel das mudanças desenvolvimentais no uso de determinadas estratégias, contribuindo, assim, para a análise do *coping* ao longo da infância. Ela não representa, necessariamente, uma ruptura com a proposta anterior de Lazarus e Folkman (1984) mas sim, uma ampliação (RAMOS, ENUMO E PAULA 2015).

Essa conceituação teórica permitiu a sistematização do processo de enfrentamento entre o que denominam “instâncias de *coping*” e o processo adaptativo. Na base da estrutura do enfrentamento estão as “instâncias de *coping* ou comportamentos de *coping*, as respostas do indivíduo (aquilo que ele faz ou pensa) ao lidar com situações estressantes. Acima desse nível estão as estratégias de enfrentamento, uma categorização dos comportamentos a partir de seu propósito, significado ou valor funcional e, no nível mais alto da hierarquia de enfrentamento, estão as famílias de *coping*, classificações das estratégias de enfrentamento que

fazem a ligação com os processos adaptativos. (SKINNER et al. 2003 apud MOTTA 2015).

A TMC propõe 12 famílias de *coping*: resolução do problema, busca de suporte, autoconfiança, acomodação, negociação, busca de informações, delegação, submissão, desamparo, fuga, isolamento e oposição. A partir de como cada uma dessas famílias se manifesta, nos diferentes níveis de desenvolvimento, é possível captar o espectro de desenvolvimento do *coping* nas diferentes idades (RAMOS, ENUMO E PAULA 2015).

O sistema de análise do *coping* pela TMC tem sido utilizado em diversas pesquisas internacionais. No Brasil, Motta e Enumo, tendo como base a mesma conceituação, criaram um instrumento de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização - AEH e, a partir dele analisaram o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer (Motta, 2007; Motta & Enumo, 2010). Utilizando o mesmo instrumento foram desenvolvidos outros estudos com o objetivo de avaliar as estratégias de enfrentamento de crianças hospitalizadas. Na comparação dos resultados observou-se que, independente do motivo da hospitalização, a maioria das crianças referia utilizar estratégias com maiores chances de um desfecho positivo no processo adaptativo, tais como: tomar remédio, conversar, rezar, assistir televisão e brincar. No entanto, crianças com câncer referiram mais desânimo que as outras crianças (MOTTA et al., 2015).

1.4 O tratamento e a família

A criança em tratamento quimioterápico deve estar acompanhada por um cuidador, tendo em vista que passará por procedimentos invasivos. Sob a ótica da criança, a presença de uma pessoa significativa, em geral, seus pais ou parentes próximos, é benéfica, pois propicia segurança emocional quando se está na presença de alguém com quem tem vínculo afetivo. Embora a percepção dos sintomas possa diminuir ao longo do tratamento, as fontes de desgaste permanecem ativas e a criança continua precisando do apoio familiar (GOMES, 2012; QUINTANA; ARPINI; PEREIRA; SANTOS, 2007).

Quanto à família, tanto a doença como o tratamento vão exigir importantes adaptações, com mudanças em um curto espaço de tempo que provocam alterações da dinâmica familiar e podem acarretar, inclusive, alterações nos papéis familiares. Em muitos casos, o aparecimento da doença cria a situação em que os envolvidos se

deparam com as próprias fragilidades e dificuldades diante deste processo (FERREIRA et al. 2010).

Em relação ao cuidador principal, quando não há um bom suporte da família extensa, se intensifica seu desgaste pessoal, que vai aumentando com a piora do quadro clínico do paciente (SANCHEZ, 2010). Ele fica estressado, apresenta culpa, sintomas somáticos, de ansiedade, depressão, distúrbios do sono, comportamentos de risco, como tabagismo ou alcoolismo, alteração na dieta e sobrecarga emocional. Portanto, a saúde do cuidador também fica em risco, podendo acarretar prejuízo profissional, social e perda da qualidade de vida. Esse cenário pode se manter por meses ou até anos após o diagnóstico, sendo de grande importância contar com intervenções terapêuticas, também para eles (KOHLSDORF; 2008).

Além disso, o contexto familiar também deve ser levado em conta fatores importantes ao contexto do tratamento. Segundo Lemos (2010), instabilidade das relações (divórcio, separação dos pais, morte de um ou ambos os pais), meio socioeconômico baixo, história de maus-tratos (negligência e/ou abusos parentais) são fatores e risco psicossocial. Neste trabalho se recorreu ao PAT 2.0 para identificar o risco psicossocial das famílias de crianças com câncer. Trata-se de um instrumento de rastreio, criado para avaliar o risco psicossocial de famílias de crianças com câncer recém-diagnosticadas. Além de coletar dados relacionados ao diagnóstico e tratamento, o questionário levanta características e padrões de funcionamento familiar que podem colocar a criança sob risco psicossocial.

1.4 Comunicação e compreensão da doença

Apesar de pesquisas comprovarem que quando o profissional comunica ao paciente o diagnóstico e os procedimentos a que será submetido, ele contribui para melhorar a adesão ao tratamento, a satisfação com o atendimento e conseqüente melhoria do prognóstico, a comunicação direta com a criança não é usual nos atendimentos pediátricos. Os médicos relatam que sua maior preocupação está em informar aos pais e tentar preservar a criança do sofrimento (HART; CHESSON, 1998; PEROSA; RANZANI, 2008). Quando se propõem a informar a criança, especialmente se são “más notícias”, como a necessidade de procedimentos invasivos, os médicos levam em conta a idade, seu nível de compreensão e seu estado emocional (PEROSA; RANZANI, 2008).

Compartilhar sentimentos e dúvidas com as crianças doentes, ainda é um grande desafio para os profissionais de saúde e familiares. Várias vezes, o adulto se depara com a necessidade de lidar com os seus próprios sentimentos, e tem dificuldade em ouvir as dúvidas e receios da criança, levando a um distanciamento, e assim a criança não compartilhar seus medos e dúvidas sobre a doença e hospitalização (GABARRA, 2005).

Em geral, a interação do médico com a criança é bastante diferente daquela que o profissional mantém com os pais. Se com os adultos o médico oferece informações e orienta condutas, quando se comunica com a criança ele se restringe ao afetivo, se preocupa em agradá-la para que colabore em exames. Mesmo quando a criança oferece informações sobre o seu estado, elas são regularmente checadas com os adultos responsáveis (PEROSA, GABARRA, 2004).

Possivelmente, o médico se dirige principalmente aos pais, pela dificuldade de abordar diretamente as crianças, especialmente as menores. Outras vezes, os profissionais não oferecem explicações à criança sobre a doença, guiados pela crença de que elas não irão compreender as explicações, ou vão assustar-se e sofrer perturbações emocionais, apesar da literatura demonstrar que mesmo com pouca idade, e dependendo de como se oferecem as informações, as crianças podem compreendê-las (PEROSA; RANZANI, 2008).

De acordo com teóricos de linha cognitiva, o pensamento de uma criança se desenvolve em uma série de estágios caracterizados por estruturas cognitivas qualitativamente diferentes (PEROSA; GABARRA, 2004). Segundo Perrin et al. (1991), Piaget e Werner demonstraram, experimentalmente, que a criança, apesar de ter uma lógica qualitativamente diferente da do adulto, pode adquirir a noção de espaço, tempo, causalidade e número, em idade bem precoce. Partindo desse pressuposto, a partir dos anos 1980, pesquisadores se propuseram a avaliar como as crianças assimilam sua experiência com a doença, do ponto de vista do desenvolvimento cognitivo. Seus resultados nortearam intervenções de médicos e educadores, ao abordar crianças com quadros graves e de prognóstico incerto (PEROSA; GABARRA, 2004).

Em termos cognitivos, dependendo do estágio e da idade, a criança tem uma forma de explicar a doença, o tratamento e a cura. No nível pré-operatório, elas conceituam a doença em termos circulares, indiferenciados e mágicos. Fixam-se em características externas; recorrem a explicações autoculpabilizantes, acreditam que

adoeceram porque desobedeceram e que vão sarar, também, de forma mágica. As crianças do nível operacional concreto, com mais de sete anos de idade, fazem uma distinção clara entre fenômenos internos e externos, mas continuam dando mais importância aos fenômenos externos como causa das doenças, acreditam que são os germes os principais responsáveis pelo adoecer e que podem evitar a doença evitando o contágio. Apenas crianças do estágio lógico-formal conseguem ter um pensamento hipotético e entender a doença como uma combinação de um estado corporal que responde de formas diversas às agressões externas. Para eles, a doença é causada e pode ser curada pelo resultado de uma interação complexa entre agentes e hospedeiros (PEROSA; GABARRA, 2004).

Portanto, os referenciais perceptivos de uma doença parecem ser uma variável muito importante para a compreensão infantil, especialmente para as menores, facilitando as explicações que precisam ser oferecidas. Ao contrário dos cortes, ossos quebrados, arranhões, que são perceptíveis e fazem parte da infância, é muito difícil explicar certas doenças para as crianças quando não há evidências "concretas", ao nível da compreensão da criança, e, portanto, se sugere recorrer a metáforas que façam parte de seu cotidiano e ajudem a entender o que se passa. Além da idade, do estágio cognitivo e das características da doença, para alguns autores a escolaridade, a experiência e a cultura em que a criança está inserida, também podem influir na sua compreensão (PELTZER; PROMTUSSANANON, 2003; PEROSA & GABARRA, 2004).

Com relação à percepção do câncer, segundo revisão de literatura, de Kohlsdorf (2010) no período entre 2000 e 2009 houve, no Brasil, aumento gradual de trabalhos sobre aspectos psicossociais do câncer pediátrico, porém, apenas um trabalho pesquisou a percepção da criança sobre sua doença. Trata-se de um estudo qualitativo, com crianças portadoras de câncer pediátrico, em que Malta e Schall, Reis e Modena (2009) observaram que as crianças não falavam de forma aberta e direta sobre os sentimentos e percepções em relação ao câncer e só se conseguiu captar suas falas através da comunicação lúdica.

Outros trabalhos também sinalizam que para conhecer a percepção das crianças o pesquisador não pode restringir a coleta ao relato verbal, é preciso recorrer a outras formas de expressão, como desenhos. Para vários autores o desenho é um instrumento que permite a expressão simbólica e facilita a comunicação da criança. Através do desenho, a criança pode representar o mundo no qual vive e o contexto

em que se encontra num momento dado, ou ainda, algo que deseja investigar. Pode expressar também sentimentos tais como medos e angústias, além de atitudes e fantasias. É uma forma privilegiada de comunicação, tendo em vista que vai além da fala, podendo expressar sutilezas do intelecto e da afetividade. É um importante veículo de projeção da personalidade, possibilitando ao sujeito a expressão de aspectos para ele desconhecidos ou que não quer ou, ainda, não pode revelar (FRANÇOSO, 2001; CREPALDI e HACKBARTH, 2002).

Pelas colocações acima se pode entender que, identificar os fatores psicossociais que envolvem a família e a criança com câncer pode permitir o desenvolvimento de intervenções eficientes, que possam diminuir o sofrimento nesse contexto.

Com base no que foi exposto e frente à escassa literatura encontrada, especialmente sobre a compreensão da quimioterapia pela criança, esse estudo de propôs a investigar o entendimento que ela tem da doença e do tratamento, assim como identificar as estratégias de enfrentamento de que lança mão para se adaptar aos estressores. Os resultados podem contribuir para planejar atuações mais adequadas, eficientes, e oferecer orientações para os médicos que tem que explicar a doença e o tratamento.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Identificar o risco psicossocial, os comportamentos de enfrentamento, a compreensão da doença, tratamento, prevenção e da quimioterapia em crianças com câncer, na faixa etária entre seis e doze anos.

2.2 Objetivos específicos

Caracterizar as crianças, seus cuidadores e seu risco psicossocial.

Identificar a compreensão das crianças sobre sintomas, causas, prevenção, hospitalização e tratamento de doenças, em geral.

Identificar a compreensão das crianças sobre sua doença específica, o câncer, assim como suas causas, sintomas, possível prevenção, e tratamento quimioterápico, a partir de relato verbal e desenhos.

Identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças no contexto da quimioterapia e sua relação com sexo, idade e tipo de câncer.

3. MÉTODO

3.1 Delineamento

Estudo de corte transversal, descritivo e analítico, com análise quantitativa e qualitativa dos dados.

3.2 Participantes

Constituiu-se uma amostra de conveniência, não probabilística, tendo como critérios de inclusão, crianças diagnosticadas com câncer, de ambos os sexos, entre seis e doze anos de idade, em tratamento quimioterápico ou que estivessem realizando consultas periódicas e tivessem finalizado o tratamento quimioterápico por via venosa, há menos de cinco meses e seus cuidadores. Determinou-se como idade mínima seis anos, esperando que as crianças pudessem compreender as questões e estabelecer um diálogo efetivo, necessário para poder aplicar os instrumentos propostos. Estabeleceu-se como idade máxima doze anos e meio, buscando se aproximar da definição de infância do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Tomando como base um levantamento prévio realizado no próprio centro de referência no tratamento de câncer infantil, esperava-se contar com 20 pacientes no período de coleta. Entretanto, no período de janeiro a julho de 2015, foram atendidas, 11 crianças com as características determinadas. Foram excluídas duas por não apresentarem condições físicas (muito fracas, com dor) ou fragilizadas emocionalmente, no momento das abordagens, além disso, uma cuidadora preferiu não participar. No total, contou-se com oito participantes, nesse local de coleta.

Com vistas a aumentar o tamanho da amostra estabeleceu-se contato com outro centro de oncologia da região, o Hospital Estadual de Bauru (HEB), hospital terciário com casuística semelhante ao HC - Botucatu. Após contato prévio com a comissão de pesquisas do hospital e com a equipe de psicologia oncológica, iniciou-se a coleta nos meses de junho e julho de 2015. Nesse centro foram entrevistadas sete crianças, todas as que atendiam aos critérios de inclusão durante o período de coleta, não houve recusas nem exclusões. No total 15 crianças participaram juntamente de seus cuidadores.

Ressalta-se que as crianças foram consultadas quanto ao seu desejo de participar da pesquisa e, para garantir o anonimato foram identificadas por nomes fictícios, escolhidos cuidadosamente pelos autores.

Inicial Nome fictício	Idade	Tipo de câncer
A – André	6 anos	Tumor sólido
B – Bruna	11 anos	Tumor sólido
C – Cláudia	6 anos	Tumor sólido
E – Eric	7 anos	Tumor sólido
H – Henrique	6 anos	Leucemia
I – Isadora	11 anos	Tumor sólido
J – Jonas	10 anos	Tumor sólido
K – Karina	8 anos	Leucemia
L – Laura	11 anos	Leucemia
M – Mônica	12 anos	Leucemia
N - Nádia	12 anos	Linfoma
O – Oswaldo	7 anos	Tumor sólido
R – Ronaldo	9 anos	Leucemia
S – Sarah	12 anos	Tumor sólido
V – Vilma	6 anos	Leucemia

3.3 Locais de coleta

Sala da quimioterapia de dois centros:

1- Centro de Tratamento Oncológico (CTO) da Unidade de Quimioterapia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB), que em 2010 registrou 1.486 casos de câncer.

2- Ambulatório de Oncologia do Hospital Estadual Bauru (HEB) que em 2010 registrou um total 780 casos de câncer.

Ambas as instituições se localizam no Centro-Oeste do estado de São Paulo e são vinculadas ao Sistema Único de Saúde (SUS). Juntos, os dois centros atenderam

em 2010 aproximadamente 50% dos casos de câncer da Rede Regional de Atenção à Saúde Bauru, que abrange uma população total de 1.624.623 habitantes.

Nos anos de 2013 e 2014, o ambulatório de oncologia pediátrica do Hospital da Faculdade de Medicina - UNESP atendeu em tratamento quimioterápico, em média, cinco pacientes por mês que atendiam aos critérios de inclusão, além de dois casos novos por mês.

3.4 Considerações éticas

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP número 773.767 (anexo 1). Foram atendidas rigorosamente as diretrizes éticas propostas em relação aos participantes do estudo: houve Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice A) ao cuidador dos participantes que permitiu esclarecimentos sobre o objetivo do estudo e o sigilo da identidade. Foi esclarecido, também, quanto à ausência de qualquer ônus para a participação na pesquisa, assim como da manutenção dos demais serviços por ela usufruídos no SUS, mesmo em caso de desistência, o que poderá ocorrer em qualquer fase da pesquisa. O Comitê de Ética responsável pela análise das pesquisas desenvolvidas no Hospital Estadual de Bauru é o mesmo da Faculdade de Medicina de Botucatu.

3.5 Instrumentos

A) Psychosocial Assessment Tool © (PAT) Instrumento de Avaliação Psicossocial (Portuguese Language Version) - (Anexo 2). Elaborado pela equipe do hospital oncológico Children's Hospital of Philadelphia, foi traduzido e adaptado culturalmente para a língua portuguesa usada no Brasil, por Santos (2012). Obteve-se permissão dos autores para utilizar o instrumento (Anexo 3). O formato de resposta para os itens é breve e simples (por exemplo, sim/não, respostas categóricas, escalas tipo Likert) e sua aplicação leva aproximadamente 10 min. O instrumento gera um escore composto pelos pontos obtidos nas sub-escalas “Estrutura Familiar e Fontes”, (idade, estado civil, escolaridade, número de filhos, dificuldades financeiras); “Problemas familiares” (depressão, desentendimentos conjugais, criminalidade, abuso de substâncias, disputas de custódia, falecimento de parentes) e “Crenças familiares” (presença de dor, significado do câncer, união/desunião familiar, afastamento social, cura/morte); “Reação ao Estresse” (parentes presos, dependentes de álcool e drogas, violência infantil) (SANTOS, 2012). A pontuação final permite a classificação do risco psicossocial da família em três categorias:

Risco Universal: Suporte geral para autocuidado e autoajuda; orientações e informação; rastreamento de fatores de risco (PAI et al. 2008).

Risco Alvo: Intervenções específicas e suporte direcionado de acordo com os sintomas apresentados; monitoramento do nível de estresse (PAI et al. 2008).

Risco Clínico: Consultas e acompanhamento com profissionais da equipe multidisciplinar de saúde (PAI et al. 2008).

Esse instrumento também foi utilizado para extrair os dados sociodemográficos.

B) Entrevista sobre compreensão da doença e do tratamento

Entrevista semiestruturada, uma adaptação da entrevista utilizada por Perrin, Sayer, Willet (1991), com referencial piagetiano, para investigar a compreensão da doença e do tratamento em crianças. Aborda os seguintes aspectos:

- Sintomas: Todas as crianças ficam doentes alguma vez na vida, como as crianças sabem que estão doentes?
- Causas: Porque as crianças ficam doentes?

- Hospitalização: Algumas vezes, as crianças doentes têm que ficar hospitalizadas. Porque elas têm que ficar no hospital?
- Prevenção: Como as crianças podem evitar ficar doentes?
- O papel da medicação: O que o remédio faz?
- Tratamento: O que se deve fazer para sarar?

Neste estudo foram incluídas ainda as seguintes questões:

- O que você tem? Como você ficou doente?
- Que tratamento você está fazendo? Descreva para mim.
- Para que serve esse tratamento? O que esse tratamento faz?

C) Instrumento de Avaliação das Estratégias de Enfrentamento da Hospitalização (AEH)

O instrumento elaborado por Motta (2007) visa identificar que comportamentos as crianças hospitalizadas em tratamento oncológico utilizam para enfrentar a condição de hospitalização. Neste trabalho, instruiu-se a criança para que identificasse as estratégias de enfrentamento que utilizava, quando ia ao hospital para aplicação da medicação quimioterápica e exames. Para maior facilidade de acesso e manuseio do material gráfico, optou-se pela utilização das cenas sobre comportamento de *coping* frente a hospitalização, propostas pelo AEHcomp, porém na forma impressa, coloridas e em versão feminina e masculina), obedecendo ao tamanho da versão inicial (17 cm por 21 cm). Para a aplicação utilizou-se:

- Cadernos de desenho espiral (um para meninos e outro para meninas), com 20 cenas coloridas sobre temas que retratam possíveis estratégias de enfrentamento da hospitalização (exemplos das cenas - anexo 4). A criança responde, em uma escala tipo *Likert*, que varia de nunca (0) a sempre (4), referindo o quanto tem apresentado o comportamento representado em cada prancha, para enfrentar a quimioterapia.
- Folha de registro das respostas (adaptado para este estudo), contendo uma tabela que visa quantificar as respostas quanto aos tipos de comportamentos de *coping*: brincar, cantar, dançar, assistir TV, conversar, ouvir música, estudar, ler gibi, buscar informações e tomar remédio, chorar, brigar, se esconder, ficar triste, desanimar, fazer

chantagem, pensar em fugir, sentir culpa, medo, pensar em milagre e dormir (Apêndice B).

D) Desenho-estória

Utilizou-se o recurso técnico do desenho-história para que a criança pudesse contar sua realidade de maneira indireta. Nesse trabalho as crianças ouviram uma estória intitulada “O elefantinho” (Apêndice C), conta a história de um elefantinho que precisou fazer quimioterapia, foi adaptada do original criado por Crepaldi e Hackbarth (2002).

3.6 Procedimentos

Depois de oferecer todas as explicações sobre o desenvolvimento da pesquisa, caso a criança e a família aceitassem participar, pedia-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo cuidador e se iniciava o procedimento.

A coleta ocorreu no próprio ambiente onde são realizadas as quimioterapias, e assim os cuidadores muitas vezes preferiram não se afastar de suas crianças, ou se afastavam apenas por poucos minutos.

Em um primeiro momento, utilizando materiais lúdicos como papel e lápis, se estabeleceu um rapport com a criança, deixando-a à vontade para brincadeiras e/ou conversar. A seguir, foi aplicado o PAT 2.0, com o cuidador, a partir de onde foram obtidos dados sociodemográficos.

Em seguida contou-se a história do elefantinho com a seguinte instrução: desenhe o elefantinho. O que ele sentiu? Como é esse lugar? Depois de feito o desenho, pedia-se que a criança relatasse o que havia desenhado, para obter mais informações sobre suas vivências.

Na sequência foi feita a entrevista sobre a compreensão da doença. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Por último foi aplicado o AEH, por considerar que era o instrumento mais lúdico.

Avaliação durou em média 55 minutos.

3.7 Análise dos dados

Para caracterizar as crianças e os cuidadores da amostra foi realizada análise descritiva, com o cálculo de frequência e porcentagem dos dados sócio demográficos e clínicos.

Para calcular o risco psicossocial das famílias seguiram-se as instruções dos autores do PAT 2.0 (PAI et al. 2008). A pontuação do PAT 2.0 variou de 0 a 7 pontos e permitiu a classificação do risco psicossocial da família em três categorias: (a) universal, caracterizada por risco leve, cuja pontuação total é menor que 1; (b) alvo, com risco moderado e pontuação total igual ou maior que 1 e menor que 2, e (c) clínico, com risco elevado e pontuação total maior ou igual a 2. Com esses dados calculou-se a porcentagem de famílias da amostra que compunham cada categoria.

Quanto aos desenhos se avaliou e interpretou qualitativamente, os temas dos desenhos e, também, se levou em conta as verbalizações da criança, durante e depois de sua realização. Também foram quantificadas as características do desenho propriamente dito: existência ou não de cor, presença ou ausência de detalhes, tipo de traçado, tamanho em relação à própria folha

As estratégias de enfrentamento ao tratamento quimioterápico (AEH), em primeiro lugar, a resposta para cada uma das 20 cenas recebe um peso: 0 (zero) para “nunca utilizo”, 1 para “um pouco”, 2 para “às vezes”, 3 para “quase sempre” e 4 para “sempre”. Esta pontuação permitiu obter uma pontuação e a frequência de utilização de cada um dos comportamentos, por cada criança (MOTTA; ENUMO, 2007). A partir daí calculou-se a porcentagem de cada estratégia pelo grupo todo e pelos grupos diferenciados por gênero, idade e tipo de câncer (leucemia/linfoma e tumor sólido).

Para a avaliação das respostas à entrevista sobre a compreensão da doença, em primeiro lugar, foram criadas categorias segundo os critérios propostos por Perrin e Gerrity (1981), baseando-se nos estágios cognitivos de Piaget. Com relação à causa das doenças as categorias já haviam sido utilizadas em estudo anterior (PEROSA e GABARRA, 2004). Como não existiam categorias para os demais itens foram criadas outras categorias, utilizando a mesma lógica, que permitissem classificar as respostas quanto a sintomas, nomeação, prevenção, hospitalização e tratamento das doenças.

Segundo esses critérios, o nível mais baixo correspondeu a uma resposta inapropriada, ou quando a criança respondia “não sei”. No segundo nível se encontravam as respostas circulares ou mágicas, respostas características do estágio

pré-operatório. Em seguida, crianças que já demonstravam a compreensão de uma relação de causa e efeito, enumeravam regras concretas e proibições associadas com o adoecer, o que corresponde ao nível operatório-concreto. Por fim, no último nível as crianças mostravam alguma compreensão quanto à internalização dos agentes causadores da doença ou enumeravam, corretamente, procedimentos específicos. As respostas foram categorizadas e foi realizado teste de fidedignidade com dois avaliadores e obtida concordância a cima de 73%. Com as respostas calcularam-se frequências e porcentagens.

Para analisar comentários das crianças durante a aplicação do questionário e, principalmente, as respostas às três questões finais, sobre a doença específica e a quimioterapia, utilizou-se o método por Bardin (1977) que envolve três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação, para obtenção de possíveis eixos temáticos. A pré-análise pressupõe o contato inicial com o material, realizando a transcrição do áudio e as leituras dos textos. Este processo chama-se de “leitura flutuante” e consiste em “estabelecer contato com os documentos, analisar e conhecer o texto, deixando-se invadir por impressões”. Na fase de exploração se pretendeu identificar temas que foram agrupados e interpretados. Obtiveram-se os seguintes eixos temáticos: “Os primeiros sintomas e o longo percurso”; “Câncer: a doença tem um nome”; “Prevenir doença grave? ”; “Hospitalização: a casa não dá conta”; “Quimioterapia: dor e esperança”.

4. RESULTADOS

Em primeiro lugar será apresentada a caracterização das crianças, dos cuidadores, assim como o nível de risco psicossocial das famílias, obtido através PAT 2.0.

Em seguida, serão apresentadas figuras referentes às porcentagens das estratégias de enfrentamento em contexto de quimioterapia, utilizadas pelas crianças da amostra como um todo, e a seguir, comparadas segundo idade, sexo e tipo de câncer.

Com relação à compreensão da doença, optou-se por apresentar os resultados quantitativos e qualitativos, conjuntamente. Primeiramente: sintomas, nomeação, causas, prevenção, papel do hospital e do tratamento das doenças, serão apresentados quantitativamente, por número e porcentagem, entremeados pela análise qualitativa referente ao mesmo assunto, mas versando sobre a doença e o tratamento específico: câncer e quimioterapia.

Por fim se apresentará, de forma quantitativa, as características dos desenhos e análise qualitativa dos temas.

4.1 Caracterização dos participantes

A tabela 1 apresenta o perfil das crianças de acordo com sexo, idade, tipo de doença e estágio do tratamento. Das 15 crianças entrevistadas 60% eram do sexo feminino. Quanto à idade 53% tinham até nove anos, a mais nova com seis anos e a mais velha doze. Quanto a doença, 47% foram diagnosticadas como tendo diferentes tipos de tumor sólido e 47% tinham leucemia. A maioria ainda estava em tratamento quimioterápico quando foi realizada a entrevista, contudo, 27% haviam recebido alta e faziam acompanhamento ambulatorial para checagem de exames, tendo realizado a última sessão de quimioterapia em no máximo cinco meses antes do dia da entrevista.

Tabela 1 - Características das crianças segundo variáveis sociodemográficas.

Participantes		
	f	%
Sexo		
Masculino	6	40
Feminino	9	60
Idade		
6 - 9 Anos e 11 meses	8	53
10 - 12 Anos	7	47
Tipo de Câncer		
Tumor sólido	7	47
Leucemia	7	47
Linfoma	1	6
Total	15	100

Frequência (f) e Porcentagem (%)

Com relação aos cuidadores, a grande maioria era a própria mãe da criança, com idade média de 39 anos, mas também foram encontrados pai e avó. Quanto à escolaridade, apenas 26,7% relataram ter concluído o ensino médio; 86,7% viviam em união consensual e 13,3% referiram falta de apoio para cuidados com a criança e tarefas comuns ao dia-a-dia (tabela 2).

Tabela 2 - Caracterização dos cuidadores

Cuidadores		
Idade	Média	Mínima - Máxima
	39	26 - 51
	f	%
Mãe	10	66,7
Outros	5	33,3
Escolaridade		
Não completou ensino médio	11	73,3
Ensino médio completo	4	26,7
União Consensual		
Sim	13	86,7
Não	2	13,3
Apoio Social		
Sim	13	86,7
Não	2	13,3
Total	15	100,0

Frequência (f) e Porcentagem (%)

4.2. Risco psicossocial

Quanto ao risco psicossocial, a maioria das famílias foi classificada como “alvo” (60%), 27% foi classificada como de risco “clínico” e a minoria (13%) foi considerada famílias resilientes segundo o instrumento. (Figura 1).

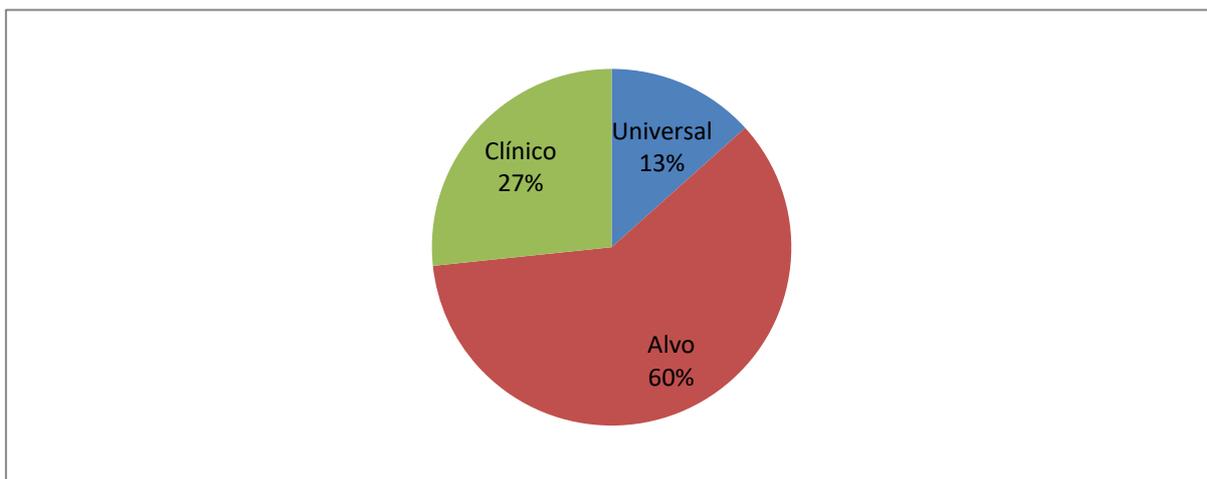


Figura 1 - Classificação do risco psicossocial das famílias das crianças com câncer

Ao tentar identificar características das crianças das famílias com diferentes tipos de risco psicossocial pode-se observar, na tabela 3, que um maior número de crianças das famílias de risco eram mais novas e não estavam estudando (seja na escola ou em casa) (75%).

Tabela 3 - Características sociodemográficas das crianças das famílias classificadas quanto ao risco psicossocial

	Universal		Alvo		Clínico	
	f	%	f	%	f	%
Sexo						
Masculino	0	0,0	5	83,3	1	16,7
Feminino	2	22,2	4	44,4	3	33,3
Faixa etária						
6 - 9 Anos e 11 meses	1	12,5	4	50,0	3	37,5
10 - 12 Anos	1	14,3	5	71,4	1	14,3
Tipo de doença						
Tumor Sólido	2	28,6	3	42,9	2	28,6
Leucemia e Linfoma	0	0,0	6	75,0	2	25,0
Continuam estudando						
Sim	2	100	8	89	1	25
Não	0	0	1	11	3	75
TOTAL	2	13,3	9	60,0	4	26,7

Frequência (f) e Porcentagem (%)

4.3 Desenhos

Foram analisados 15 desenhos-história. Em relação aos critérios propostos para avaliar os desenhos por Fávero e Salim (1995), a maioria deles era grande (53%), o traçado era de espessura média (67%), contínuo (93%), apresentavam os elementos constitutivos do ser humano (no caso animal) (80%), cores vivas (73%), expressões felizes (60%) e não fizeram correções durante a execução (87%).

Tabela 4 - Característica dos Desenhos

	f	%	f	%	f	%
Tamanho	Pequeno		Médio		Grande	
	4	27	3	20	8	53
Linha	Fina		Média		Espessa	
	3	20	10	67	2	13
Traçado	Contínuo		Descontínuo			
	14	93	1	7		
Elementos constitutivos	Não		Sim			
	3	20	12	80		
Cor	Escuras		Vivas			
	4	27	11	73		
Expressão facial	Triste		Feliz			
	6	40	9	60		
Correções	Sim		Não			
	2	13	13	87		

Frequência (f) e Porcentagem (%)

Quanto aos elementos presentes nos desenhos, as injeções e o soro conectado aos personagens foram as representações que apareceram com maior frequência. No geral, mostravam que o tratamento era aplicado em ambiente coletivo, com vários “bichos” se submetendo à quimioterapia ao mesmo tempo. Alguns representaram vários detalhes do local, com cartaz da “quimioteca”, TV, janelas, lata de lixo e porta.

Quanto aos atores principais, os bichos fazendo quimioterapia, alguns personagens estavam de costas, com o rosto escondido, ou riscos cobriam o traçado, impossibilitando captar suas emoções. Naqueles em que foi possível ver os rostos identificou-se que alguns sorriam, um pareceu espantado, e o que estava tomando injeção chorava com a mão no lugar em que possivelmente tem dor (estrelinhas simbolizando a dor).

Em nenhum desenho a família foi representada, mas apareceu a figura da enfermeira observando o ambiente e do médico aplicando injeção. Frequentemente os personagens em quimioterapia foram emoldurados, delimitando o espaço em que se realizava o tratamento, enquanto que sol, nuvens e céu estavam fora desse espaço.

Essa impressão ganha força quando se analisa a produção de duas crianças que desenharam o antes e o depois da quimioterapia. Se durante o tratamento o personagem principal está preso ao soro, visivelmente triste, sem cabelo, quando o tratamento acaba ele está em um campo com flores, rios, árvores, sol e, em uma das cenas, com cabelo e pulando corda.

4.4 Compreensão da doença

a) Identificação do estar doente

A leitura da tabela 5 permite observar que, independentemente da idade, a maioria das crianças referiu que as crianças percebem que estão doentes pelo aparecimento de sintomas físicos.

Tabela 5 - Frequência e porcentagem de sintomas que crianças com câncer, de diferentes idades, referiram para identificar estar doente.

	Geral		<10 anos		10 a 12 anos	
	f	%	f	%	f	%
<i>Não respondeu /não sabia</i>	2	13,33	1	12,5	1	14,29
<i>Alguém contou</i>	3	20	2	25	1	14,29
<i>Enumerou um ou mais sintomas corporais</i>	7	46,67	4	50	3	42,86
<i>Referiu bactérias, micróbios, ou o próprio corpo</i>	3	20	1	12,5	2	28,57
<i>Total</i>	15	100	8	100	7	100

Frequência (f) e Porcentagem (%)

Os primeiros sintomas e o longo percurso

Nas entrevistas, ao falar dos sintomas da sua doença, as crianças relataram vários sintomas comuns a outras doenças infantis como palidez, dor, vômitos, febre, enfatizando sua intensidade, buscando adjetivos que mostrassem que se tratava de uma doença grave (*bem branca; bem pálida*). Como a maioria estava em idade escolar, a lembrança dos sintomas foi associada à quebra da rotina escolar, tendo como consequência a perda de aulas, iam até a escola, mas tinham que retornar para casa.

Quando minha mãe foi descobrir eu tava deitada, eu tava bem pálida, bem pálida, eu tava bem branca e eu, eu fui pra escola, fiquei com dor de cabeça, aí eu voltei pra casa né. – Karina, 8 anos.

Frente aos primeiros sintomas, os cuidadores ficavam preocupados e iniciavam a procura de ajuda profissional. As primeiras suspeitas, tanto dos médicos como dos familiares recaiam em doenças comuns. Tentavam encontrar causas corriqueiras para os sintomas e pareciam dar pouco crédito a criança quando não se confirmavam as hipóteses levantadas. Pensavam, mesmo que podia se tratar de encenação para fugir das obrigações.

Ah, tava tendo umas manchas. Quando eu ia pra escola eu não caía, né? Aí eu comecei a ter umas manchas roxas. Aí minha vó percebia e falava. Você caiu lá na escola? E eu não caía. Vilma, 6 anos.

Fui no médico e ele disse que eu tava mentindo, daí eu fui pra escola, daí eu fiquei com dor e vomitei. – Eric, 7 anos.

Após algumas consultas e novos pedidos de exames, que geralmente levavam certo tempo, ela era encaminhada a especialistas, na UNESP ou no Hospital de Bauru, e se iniciava uma nova investigação que, ao final resultava em um diagnóstico: câncer.

Eu fiquei com febre e eu vomitei né. Aí foi assim. Aí minha vó me levou no médico, daí minha tia falou pra fazer um exame de sangue em eu pra sair na hora, ela pagou pra mim, ai ela falou pro médico pra fazer uma coisa no peito, em Bauru pra fazer, ai mandou eu transferir eu pra cá, ai eu fiquei internada – Karina, 8 anos.

b) A nomeação da doença

Ao perguntar às crianças o que elas tinham, como se pode perceber na tabela 6, independentemente da idade, a grande maioria citou o câncer ou disse mais especificamente: leucemia ou tumor.

Tabela 6 - Formas que as crianças com câncer, de diferentes idades referiram para descrever seu diagnóstico.

	Geral		<10 anos		10 a 12 anos	
	f	%	f	%	f	%
Não respondeu / não sabia	2	13,33	2	25	0	0
Nomeou câncer	6	40	3	37,5	3	42,86
Referiu o tipo de câncer	7	46,67	3	37,5	4	57,14
Total	15	100	8,00	100	7	100

Frequência (f) e Porcentagem (%)

A doença tem um nome

Duas crianças não responderam o que tinham, uma mudou de assunto e a outra abaixou a cabeça e não falou mais. Apenas uma das crianças disse não saber o que tinha e disse que o motivo de ir ao hospital era porque mandavam ir.

A.: - *Por que... porque eu tive que vir. Para ver como meu sangue ta.*

Pesquisador: *E o que é esse negócio que fez você vir pra cá?*

A.: - *Não sei.*

Pesquisador: *E qual o tratamento que você fez?*

A.: - *Não sei... ah... tomava soro... Remédio. Bem ruim. – André, 6 anos*

A cuidadora dessa criança referiu que optou por não contar que ele tinha câncer. Nesta instituição os cuidadores decidem se querem ou não contar à criança o que ela tem. Os médicos referiram que preferem que o cuidador conte e eles acompanham.

As demais crianças souberam nomear o que tinham com destaque para aquelas com leucemia, que prontamente disseram esse nome, mas disseram não entender muito bem o que era. As que tentaram descrever o quadro recorreram a elementos concretos. Assim, as crianças com leucemia se referiam ao sangue, e as portadoras de tumores sólidos citaram a sua composição, forma (*uma pelota*) tamanho e localização.

Leucemia... é uma doença que dá no sangue. – Mônica, 12 anos

Câncer... uma pelota - Eric, 7 anos

Uma massa, atrás do coração. Ela pode crescer como diminuir. - Bruna, 11 anos

C) É possível prevenir doença grave?

Quanto à prevenção das doenças de modo geral, a tabela 7 mostra que as crianças referiram os cuidados com saúde como a melhor forma para evitar ficar doente. As crianças mais novas foram as que mais referiram a execução de procedimentos médicos para esse fim (tomar remédio, injeção).

Tabela 7 - Número e porcentagem de formas de prevenção das doenças atribuídas por crianças com câncer de diferentes idades.

	Geral		<10 anos		10 a 12 anos	
	f	%	f	%	f	%
Não respondeu.	3	20	2	25	1	14,29
Obedecer ao cuidador	4	26,67	2	25	2	28,57
Seguir as orientações médicas	2	13,33	2	25	0	0,00
Tomar cuidados com a saúde	6	40	2	25	4	57,14
Total	15	100	8	100	7	100

Frequência (f) e Porcentagem (%)

É possível prevenir doença grave?

Entretanto, ao falar da sua doença específica, o câncer, transpareceu que ela era considerada uma doença grave que não poderia ser evitada apenas cuidando da saúde, portanto seu aparecimento estava fora do controle delas.

...pode ser da própria pessoa... Isadora, 11 anos.

Leucemia... ah não sei, não tem como escolher, não dá pra por casaco pra não ter. É pelo sangue, dai não tem como evitar. ” - Laura, 11 anos.

d) Causa das doenças

Observa-se na tabela 8 que apenas as crianças mais novas citaram que a doença acontece por vias mágicas (o diabo) ou circulares, elencando sintomas. Uma porcentagem maior de crianças mais velhas referiu ações de causa e efeito, recorrendo a explicações de contágio, contando que as doenças são causadas por bactérias e micróbios.

Tabela 8 - Número e porcentagem de causas que crianças com câncer de diferentes idades, atribuíram às doenças.

	Geral		<10 anos		10 a 12 anos	
	f	%	f	%	f	%
Não respondeu	4	26,67	2	25	2	28,57
Causas circulares ou mágicas	3	20	3	37,5	0	0
Regras concretas e proibições	2	13,33	0	0	2	28,57
Causas externas ou internas	6	40	3	37,5	3	42,86
Total	15	100	8	100	7	100

Frequência (f) e Porcentagem (%)

Referindo-se ao câncer, as crianças menores identificaram os bichinhos dentro do corpo como causa da doença (metáfora que os médicos comumente usam em suas explicações). Enfatizaram que, neste caso, os bichinhos tinham um grande poder destruidor (*comem tudo, tudo*) e a quimioterapia precisava ter muita força para acabar com eles.

É leucemia no sangue, tem uns bichinhos lá dentro, daí eles comem tudo, tudo, tudo. Daí eu tomo quimio e mata tudo eles. Vilma, 6 anos

Diferentemente das respostas dadas às doenças de forma geral, ao se referir ao câncer, crianças mais velhas notaram uma característica peculiar, que dificultava seu entendimento: o agente causador não era externo, a doença surge do próprio corpo.

“O próprio organismo pode dar a doença... Tem um negócio lá que você pode ficar doente, daí até que forma o tumor... Não vai cuidando, daí vai crescendo mais.” – Isadora, 11 anos

e) Hospitalização

Nenhuma criança deixou de responder que o hospital era necessário para tratamento das doenças, apesar de quase metade da amostra, independentemente da idade, ter mencionado a obrigação de vir e possibilidade de sarar, sem dar detalhes.

Tabela 9 - Número e porcentagem de justificativas dadas pelas crianças com câncer de diferentes idades, sobre a hospitalização.

	Geral		<10 anos		10 a 12 anos	
	f	%	f	%	f	%
Não respondeu	0	0	0	0	0	0
Para sarar	7	46,67	4	50	3	42,86
Devido à gravidade da doença	8	53,33	4	50	4	57,14
Total	15	100	8	100	7	100

Frequência (f) e Porcentagem (%)

A casa não dá conta

Algumas crianças, principalmente as mais velhas, referiram que o tratamento não podia ser realizado em casa e tinham que vir ao hospital porque, diferentemente de quadros corriqueiros, no hospital se encontram os recursos necessários para doenças graves.

Se for uma coisa normal que pode curar em casa não precisa. Se for uma febre meio baixa não tem que ir no hospital (...) no hospital sabem cuidar melhor. Laura, 11 anos

O hospital tem várias coisas que não tem em casa, remédio, a gente num tem quase nada em casa que pode dar soro, que a gente precisa, e o remédio certo que a gente pode ter. – Karina, 8 anos

Mas justificaram, principalmente, a vinda ao hospital pela presença dos médicos. São considerados uma autoridade, especialistas, que sabem o que é certo a ser feito e a cura está em suas mãos.

Soro, injeção, medicação e os médicos. Sarah, 12 anos

Os médicos sabem mais. – Oswaldo, 7 anos

Porque aqui eles são especialistas daí eles fazem certo. - Isadora, 11 anos

Porque os médicos curam. - Jonas, 10 anos

Mesmo tendo consciência que o hospital é essencial para poder dar curso ao tratamento ele, também, esteve associado com sofrimento porque é nele que se faz a quimioterapia, um tratamento doloroso.

(No hospital) tem que picar, tomar quimio. ” - Bruna, 11 anos

f) Tratamento: O que se deve fazer para sarar.

Ao falar de seu tratamento específico, todas referiram estar fazendo ou ter feito quimioterapia, muitas vezes utilizando o diminutivo “quimio”.

Tabela 10 - Número e porcentagem de ações associadas com a cura de doenças, por crianças com câncer de diferentes idades

	Geral		<10 anos		10 a 12 anos	
	F	%	F	%	F	%
Não respondeu.	3	20	1	12,5	2	28,5
Referiu procedimentos comuns.	2	13,33	2	25	0	0
Referiu a quimioterapia.	10	66,67	5	62,5	5	71,4
Total	15	100	8	100	7	100

Frequência (f) e Porcentagem (%)

A quimioterapia: dor e esperança

A quimioterapia é o tratamento mais utilizado para câncer, quase sempre apelidada de “quimio”, pode ter consequências diversas para diferentes crianças. Não foram todas que referiram vômitos ou queda de cabelo, mas todas se queixaram da dor. A primeira associação feita com o tratamento foi com a dor causada pelas picadas, inclusive, um tema recorrente nos desenhos.

Quimioterapia é ruim. Dói... as picadas. - Mônica, 12 anos

Picar duas vezes. – Oswaldo, 7 anos

Às vezes eu choro, porque dói. - Sarah, 12 anos

Muitas vezes descreviam, além da dor, outras consequências indesejáveis.

Não gostava. Picava meu braço, doía. A quimio ardia, parecia que tava queimando o corpo inteiro às vezes. Depois passava mal, vomitava. Às vezes. Colocava a quimio meia hora já vomitava. - Nádia, 12 anos

Dependendo do caso e do período de tratamento, os componentes utilizados na quimioterapia variaram e podiam ter consequências diversas. As mais citadas pelas crianças foram vômito, fraqueza, perda de cabelo, ou uma sensação estranha de que algo estava entrando e se espalhando pelo corpo. Alguns ficavam nauseados logo após o primeiro contato com o soro no sangue.

Quimioterapia... faz a gente vomitar, fazer ferida, cair o cabelo. Só. - Vilma, 6 anos

Um geladinho fica na veia, dai um geladinho na veia e um geladinho no braço - Oswaldo, 7 anos

É um líquido que você toma no pescoço, eles colocam... senti eu não sinto, mas eu fico com ânsia. - Bruna, 11 anos

Mostraram irritação, também, por ter de comparecer repetidamente ao hospital e pela rotina imposta. Quando eram internadas, além de estar longe de casa, de seus brinquedos favoritos, sentiam-se presas e irritadas com as filas de espera para fazer a radioterapia ou para pegar os resultados de exames, com vontade de fugir.

É um pouco chato porque a gente fica sem brincar, não tem nossos brinquedos preferidos, quando eles ficam internados vem palhaço. Aí eles brincam, como não pode sair eles traz brinquedo lá. - Karina, 8 anos

Mas já pensei em ir embora, já pensei muitas vezes. (...) eu queria ir pra casa, dai deu vontade de sair correndo e nunca mais voltar. - Mônica, 12 anos

Ruim, esperar muito. - Oswaldo, 7 anos

Apesar dos aspectos negativos, da ambiguidade e da obrigatoriedade de fazer quimioterapia, para a maioria das crianças estava claro que ela podia significar a cura, com uma expectativa que ela fizesse efeito o mais rapidamente possível.

Ah, é meio chata, mas tem que fazer né? Fazer o que? - Vilma, 6 anos

A quimio pode fazer mal, mas também pode fazer bem, porque faz ficar bom. -

Laura, anos, 11 anos

É um soro que a gente toma pro nosso próprio bem, pra nós ficar boa e fazer sarar. - Isadora, 11 anos

O soro é a quimio pela veia, ela é mais rápida, ela já passa pelo nosso sangue e já faz efeito. - Karina, 8 anos

4.5 Estratégias de enfrentamento a hospitalização

As estratégias de enfrentamento referidas com maior frequência pelas crianças, quando da hospitalização em contexto de quimioterapia, foram: assistir TV (80%), conversar (77%) e tomar remédio (73%), os menos frequentes foram: pensar em fugir (32%), esconder-se (30%) e estudar (30%) (Figura 2).

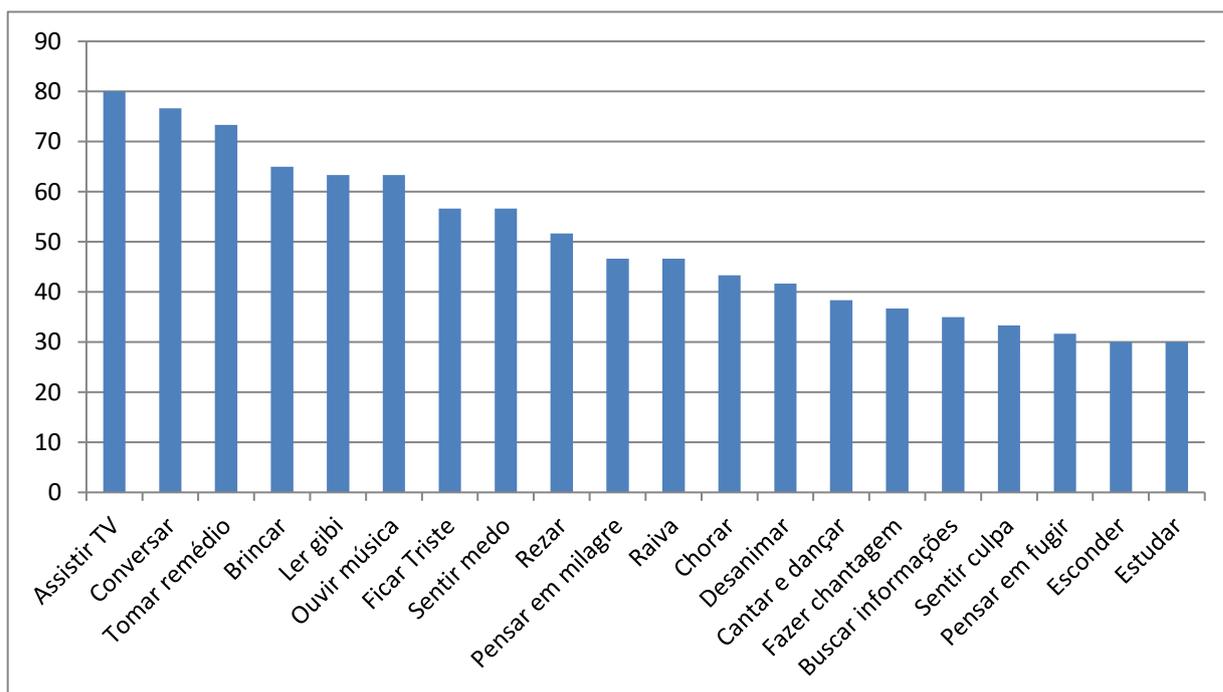


Figura 2 - Estratégias de enfrentamento quando da hospitalização para quimioterapia do grupo de crianças com câncer

Ao comparar os tipos de estratégias utilizadas pelas crianças dos diferentes sexos observa-se, na figura 3, que os comportamentos de conversar, cantar e dançar, fazer chantagem e rezar, foram mais frequentes nas meninas enquanto que os meninos lançavam mão, com maior frequência, dos comportamentos de tomar remédio, se esconder, pensar em fugir e brincar.

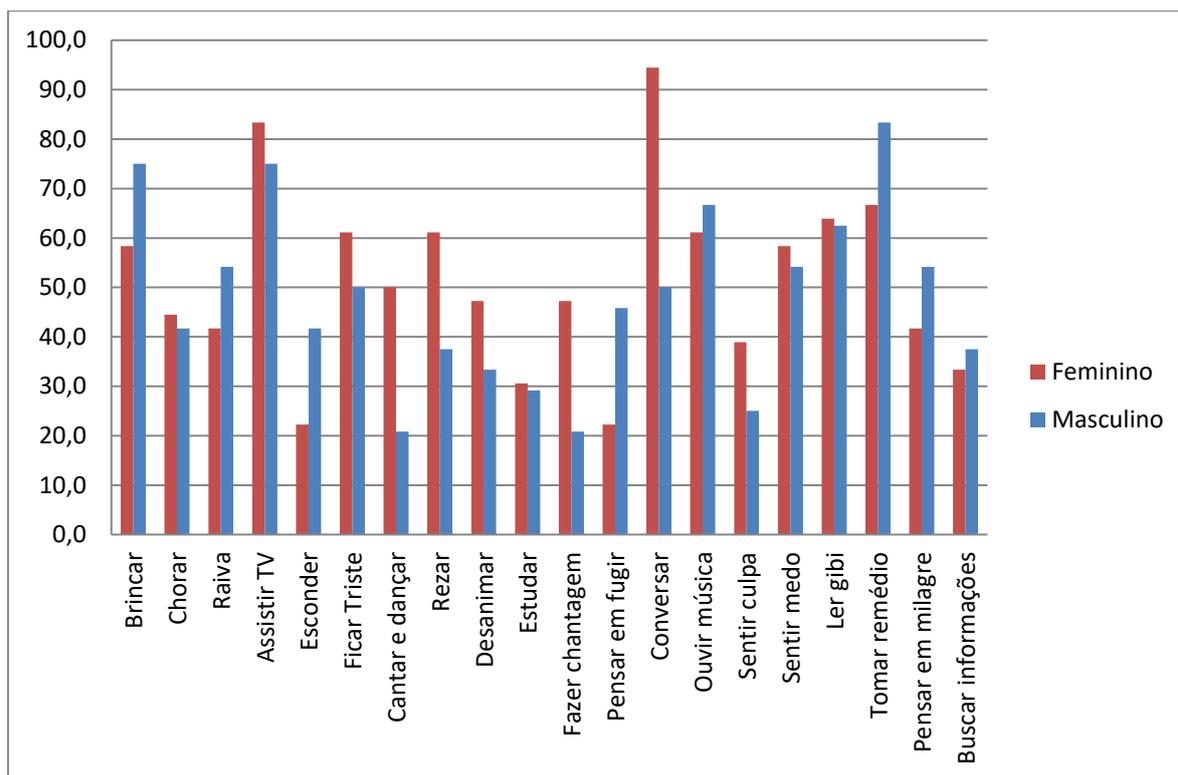


Figura 3 - Estratégias de enfrentamento quando da hospitalização para quimioterapia do grupo de crianças com câncer divididas quanto ao sexo

Ao comparar as estratégias de enfrentamento utilizadas por crianças de diferentes idades observa-se que pensar em fugir, estudar, brincar e sentir raiva foram comportamentos referidos, com maior frequência, por crianças mais novas, enquanto ouvir música, e conversar por crianças mais velhas (figura 4).

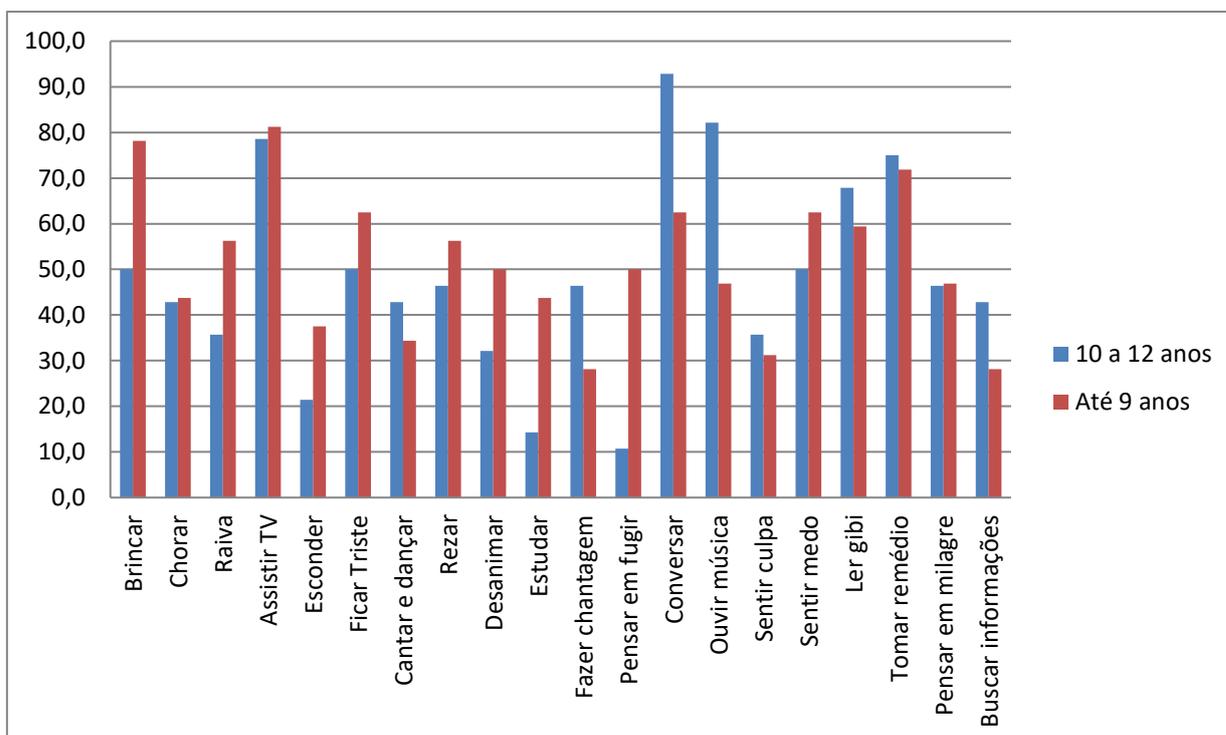


Figura 4 - Estratégias de enfrentamento quando da hospitalização para quimioterapia do grupo de crianças com câncer divididas por idade

Na figura 5 observa-se que quando se comparou as estratégias de enfrentamento utilizadas por crianças de diferentes tipos de câncer, as crianças com leucemia ou linfoma, referiram com maior frequência desanimar, pensar em fugir e assistir TV enquanto uma porcentagem maior de crianças com tumor sólido referiu pensar em milagre.

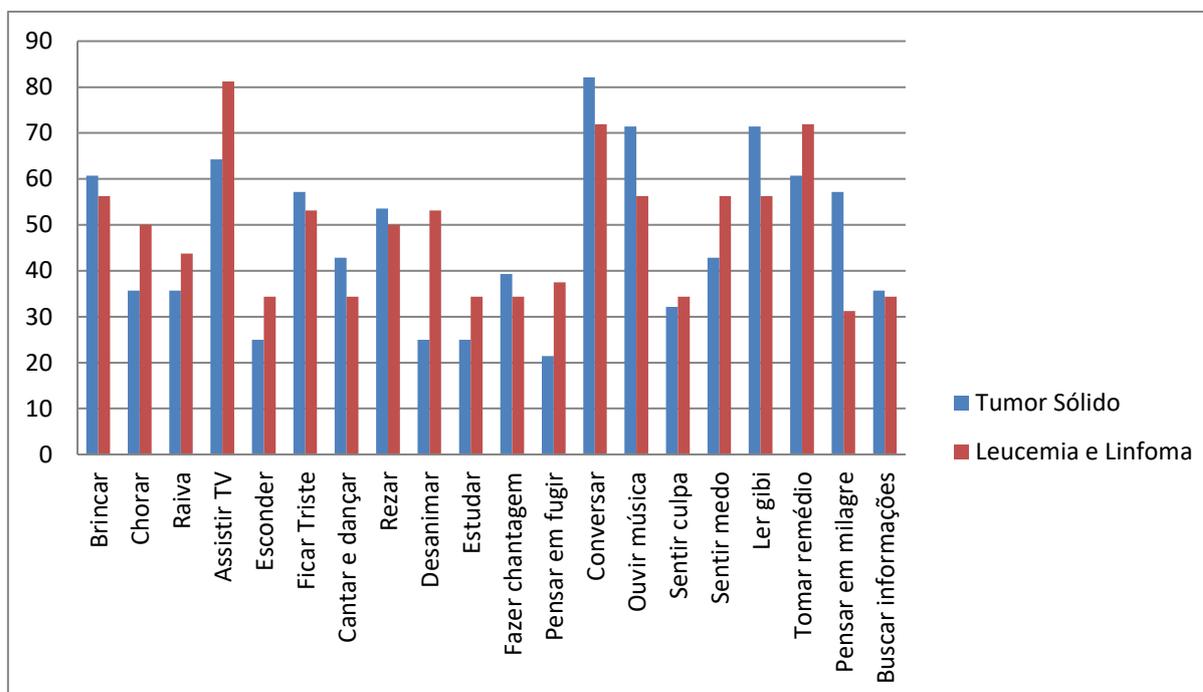


Figura 5 - Estratégias de enfrentamento, quando da hospitalização para quimioterapia, do grupo de crianças divididas por diferentes tipos de câncer

6. DISCUSSÃO

Participaram, desta pesquisa, quinze crianças, com idade entre seis e doze anos, de ambos os sexos, com seus cuidadores, provenientes de diferentes cidades do interior do estado de São Paulo. O número de participantes ficou próximo, ou um pouco superior ao de outras pesquisas com crianças com câncer, (CAGNIN et al. 2004; CARDOSO 2007; SILVA et al. 2008; SABINO 2008; LOMBARDO et al. 2011). Estudos com crianças com câncer em geral, contam com pequenas amostras devido à baixa incidência de casos de câncer infantil (12 mil casos/ano) quando comparada ao câncer em adultos (acima de 550 mil/ano) (INCA; 2014). Além disso, os efeitos da quimioterapia e da própria doença prejudicam as condições físicas e psicológicas dos participantes, dificultando a participação em vários momentos da coleta. Tentando contornar essas dificuldades, a coleta foi realizada em duas instituições de referência para o tratamento de câncer infantil localizadas na cidade de Bauru e Botucatu, que juntas atendem à demanda de assistência à saúde de aproximadamente um milhão e meio de habitantes da região centro-oeste do Estado de São Paulo (Secretaria de Saúde - SP, 2014).

Quanto aos tipos de câncer, aproximadamente 47% das crianças eram portadoras de leucemia linfóide aguda (LLA) que, segundo pesquisas brasileiras, é o tipo de câncer pediátrico com maior incidência em crianças da faixa etária do estudo (POLLOCK, 2006; REIS et al., 2007; INCA, 2008; FERNANDES; BIFULCO; BARBOZA, 2010; SALCI, MARCON, 2011). Em segundo lugar, estavam as crianças portadoras de tumores do sistema nervoso central, possivelmente devido ao fato de que um dos locais de coleta é centro de referência em neurocirurgia, incluindo a pediátrica.

No momento da pesquisa, 60% dos participantes não frequentavam a escola, 13% iam esporadicamente e faziam acompanhamento em casa. Apenas os 27% restantes, que estavam em fase final de tratamento, sem necessidade de internações e sessões de quimioterapia por via venosa, voltaram a frequentar regularmente a escola. Como o tratamento do câncer infantil é longo, com as dificuldades de deslocamento até o hospital e as condições físicas desfavoráveis, a interrupção da escolarização é uma consequência comum (PEDRO, 2008; ANDERS, 2004; LANZA e VALLE, 2014).

Devido a essas condições, a criança internada tem direito, previsto por lei (*nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996*) ao atendimento educacional em ambiente hospitalar, para dar continuidade aos seus estudos (Brasil, 1996).

As alas pediátricas dos hospitais, de comum acordo com as instituições educacionais, devem propiciar o acompanhamento escolar, oferecer suporte para a aprendizagem, cumprir programas curriculares encaminhados pela escola ou previstos pela série cursada (BARROS,1999), tais recursos são aproveitados pela criança com câncer quando necessitam da internação.

Com relação aos cuidadores, seu perfil era semelhante ao encontrado em outras pesquisas que envolveram crianças com câncer, no contexto nacional (STREISAND et al. 2001; BECK E LOPES 2007; INCA, 2008; KOHLSDORF e COSTA JUNIOR, 2008; QUINTANA ET AL. 2011; SANTO et al., 2011). A média de idade era de 39 anos e a maioria não tinha o ensino médio completo, corroborando dados epidemiológicos recentes que mostram que uma alta porcentagem da população brasileira não completa o ensino médio (IBGE; 2014). Em 66,7% dos casos, as próprias mães eram os cuidadores primários. Na cultura ocidental, se delegou à mulher o papel de cuidar e acompanhar aos serviços de saúde as crianças, os doentes e os idosos. Quando se trata de crianças, as mães são tidas pela sociedade e pelas equipes de saúde como a pessoa mais significativa do contexto sócio familiar, que tem participação efetiva no cotidiano e, portanto, é a melhor informante e a mais capacitada para acompanhar o tratamento da criança (SEIDL et al., 2005; ALMEIDA et al., 2006).

Corroborando com os dados de Faria e Seidl (2005) com usuários brasileiros dos serviços de saúde, 75% dos cuidadores relataram ter uma crença religiosa, acreditando em sua influência na cura e tratamento. Da mesma forma, em outro estudo com mães de crianças com leucemia, elas relataram buscar na religiosidade um alívio para o estresse ocasionado pela enfermidade, forças para enfrentar a situação e continuar cuidando da criança (KLASSMANN, KOCHIA, FURUKAWA, HIGARASHI e MARCON, 2008). Para Faria e Cardoso (2010), as crenças e a espiritualidade possibilitam dar um sentido à vida e aos acontecimentos, diminuindo os conflitos, o sofrimento, a culpa e, portanto, ajudando a aliviar o estresse. Dando força a essa hipótese, Sapolsky (1994, apud KLASSMANN, et al, 2008) verificou que cuidadores de crianças com câncer em estado terminal, que encontraram na

religiosidade a possibilidade de dar sentido à ocorrência da doença, apresentaram menores níveis de estresse.

Quanto à situação conjugal, dado obtido através do PAT, 86,7% das mães relataram ter uma união estável e contar com apoio social. Pode-se pressupor que na medida em que tinham um companheiro, possivelmente contavam com alguma ajuda para cuidar da criança e da rotina doméstica. Segundo Sanchez et al. (2010), cada família de criança com câncer tem sua dinâmica particular na busca de estratégias para lidar com a doença que, em geral, envolve seu núcleo familiar e pessoas da mesma crença religiosa. Pesquisas com cuidadores sinalizam para a grande importância do apoio social no contexto do câncer infantil, pois a ajuda repercute em como a criança será tratada e enfrentará seu adoecimento e tratamento (SOUZA e ERDMAN 2003; INCA 2009).

A maioria das famílias foi classificada como “alvo” (60%) quanto ao risco psicossocial, especialmente as que tinham baixa escolaridade, problemas financeiros e fatores associados à doença, como períodos de preocupação excessiva, insegurança em tomar boas decisões relacionadas ao tratamento, e a percepção de que a criança estava sofrendo na medida em que ficava chateada ou chorava facilmente. Esses resultados sinalizam para a necessidade de os profissionais da saúde darem uma atenção psicológica aos cuidadores. Em primeiro lugar, levar em conta o nível de escolaridade dos pais e oferecer explicações simples e claras. Alguns autores destacam que programas educativos são úteis para proporcionar o ajuste de práticas parentais a essas condições específicas, promovendo a adaptação e desenvolvimento de pais e pacientes (CARDOSO, LOUREIRO, NELSON-FILHO, 2004 apud CARNIER 2010; CAMPOS, RODRIGUES, MACHADO e ALVAREZ, 2007; WEGNER e PEDRO, 2009 apud KOHLSDORF 2008). Mas, especialmente, programar intervenções voltadas ao acolhimento e fortalecimento da autoestima, que podem ocorrer em grupos focais, em que os pais compartilham experiências com outros cuidadores em situação semelhante (FARINHAS, WENDLING, DELLAZZANA-ZANON, 2013).

A família da criança com câncer, usualmente, conta com outros apoios sociais, após o diagnóstico, é comum que vizinhos, amigos e diferentes associações de combate ao câncer, se unirem constituindo-se numa importante rede social de ajuda moral e financeira, contribuindo com itens de cesta básica e dinheiro (ROSALEEN, 2003; MORAES, CABRAL; 2012). Possivelmente, esse suporte financeiro, associado a um

tratamento custeado pelo SUS, e transporte oferecido pelas prefeituras (para que pacientes de outras cidades se desloquem até o local do tratamento), justifiquem porque a maioria das famílias referiu não ter problemas financeiros.

Ao serem questionadas sobre a sua própria doença, apenas três crianças não souberam responder. Uma cuidadora referiu não ter informado a criança sobre seu diagnóstico, mesmo ela já estando fora de tratamento, o que parece indicar que, mesmo com um aumento significativo das chances de cura e sobrevida do câncer, ainda existe o medo dos pais com relação à doença e seu nome (POLLOCK, 2006; FERNANDES; BIFULCO; BARBOZA, 2010; SALCI, MARCON, 2011).

Com relação aos médicos, em diversos estudos anteriores constatou-se que muitos consideravam desnecessário informar à criança o que ela tinha ou pedir sua opinião, além de avaliarem como prejudicial oferecer informações, prejudicando a adesão ao tratamento. A relação do médico com o paciente pediátrico só ocorria no momento da identificação dos sintomas e no exame físico; nos outros momentos da consulta, ela se restringia ao contato afetivo. No entanto, os profissionais relatavam que sempre forneciam todas as informações aos pais, sobre o estado de saúde da criança (TATES e MEEUWESSEN, 2001; NOVA, VEGNI e MOJA, 2005; PEROSA e RANZANI, 2008).

Nesta pesquisa, a grande maioria dos participantes nomeou seu tipo de doença, especialmente quando se tratava de leucemia. Esses dados divergem de estudo anterior, em que somente 39% das 43 crianças com câncer entrevistadas souberam nomear a sua doença. Para os autores, possivelmente os pais não conversavam com as crianças sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico, principalmente com as mais novas (até 9 anos), para poupá-las do sofrimento e do estigma da doença (CLAFLIN e BARBARIN, 1991).

Segundo Oliveira (1998) utilizar o linguajar médico para denominar a doença, no caso o tipo específico de câncer, pode ser uma forma do paciente diminuir a distância entre o paciente e o médico. No caso deste estudo, entretanto, pode-se pressupor que as crianças sabiam o nome do seu quadro porque faz parte das normas do serviço de oncologia pediátrica informar as crianças sobre seu diagnóstico, e o pesquisador teve oportunidade de observar o uso desta prática pela equipe de saúde, durante a coleta dos dados. Da mesma forma, Gabarra e Crepaldi (2011) observaram que as crianças sabiam seu diagnóstico, apesar dele nem sempre ter sido comunicado

diretamente pelo médico, mas adquirido de modo indireto, quando elas estavam presentes na consulta e ouviam a notícia dada pelo médico aos pais.

Entretanto, se a falta de informações sobre diagnóstico e tratamento pode ser uma atitude equivocada, fonte de angústias e fantasias, a criança pode experimentar sentimentos ambivalentes ora tendo o desejo de saber e falar sobre esse tema, ora não querendo que lhe contem nada e nem falem a esse respeito (GABARRA, 2005).

Além de nomear a doença, os participantes também tentaram descrevê-la fazendo referências a elementos concretos, como o sangue ou o tamanho e localização do tumor. *“Leucemia... É uma doença que dá no sangue”*; *“Uma massa, atrás do coração.”* Na pesquisa de Moreira e Dupas (2003), crianças hospitalizadas, diferentemente das crianças saudáveis, tendiam a recorrer à sua experiência e descrever sua doença de forma mais concreta. As explicações mais objetivas também se justificam porque as crianças deste estudo tinham mais de 6 anos, deviam estar no estágio operacional concreto ou lógico formal, quando se atribui a causa das doenças a fenômenos internos e externos, especialmente os que podem ser observados (PEROSA; GABARRA, 2004).

Quando perguntadas sobre os sintomas, as crianças citaram que, de início, eles eram comuns a outros quadros infantis como palidez, dor, vômitos, febre. Segundo Ranzani (2009), como esses sintomas ocorrem em diferentes doenças e os primeiros médicos consultados, no geral da atenção primária, tem pouca experiência com esses quadros e pedem múltiplos exames, além de tentar não alarmar os familiares, se retarda a notícia do diagnóstico, gerando um alto nível de ansiedade. A dificuldade em fechar o diagnóstico é prejudicial porque é só a partir da nomeação da doença que se pode buscar a cura e a criança pode se apropriar do que está acontecendo com seu corpo (CREPALDI, 1998).

Assim como em outros trabalhos (VIEIRA, 2002; GABARRA, 2005), desde o aparecimento dos primeiros sintomas, as crianças referiram mudanças e prejuízos em sua rotina, com faltas recorrentes à escola e interrupções durante as aulas. De modo geral, as doenças crônicas implicam na alteração da rotina e tratamento médico a longo prazo. Muitas vezes, o tratamento demanda deslocamentos para centros especializados, tempo considerável de hospitalização, expõe a criança a procedimentos invasivos desagradáveis, tanto física quanto emocionalmente, com alto absenteísmo e prejuízo no seu rendimento escolar (CREPALDI, RABUSKE e

GABARRA, 2006; MOTTA, ENUMO e FERRÃO, 2006). O afastamento escolar significa, também, perdas na socialização devido ao distanciamento das outras crianças, com prejuízos nas práticas de esporte e na oportunidade de ficar na companhia de amigos (CICOGNA, NASCIMENTO e LIMA, 2010).

Mesmo referindo que os sintomas eram comuns e conhecidos, as crianças ressaltavam sua gravidade, deixando claro que a doença provocava sofrimento. Em seu contato direto com crianças portadoras de doenças crônicas graves, Torres (2002) observou que elas possuíam apurada percepção da gravidade do quadro, inclusive eram capazes de perceber quando estava se tornando terminal. Para Melo e Valle (1999), as crianças com câncer sabem identificar claramente as alterações corporais e as melhoras. A percepção exata que elas têm de seu estado físico mostra que elas acompanham toda evolução e/ou involução do quadro. Neste estudo, entretanto, as crianças não representaram as alterações físicas provocadas pela doença nos seus desenhos. Apenas uma recorreu à perda de cabelo para sinalizar o que ocorria durante a quimio.

Quando se perguntou sobre a causa das doenças em geral, e não especificamente com relação ao câncer, as crianças mais novas recorreram a explicações mágicas “o diabo põe nelas” ou regras/concretas, autoculpabilizantes “pegam friagem”, “foram na piscina”, “andaram torto”, “ficaram descalços, sem blusa”, demonstrando que ainda não superaram completamente a fase pré-operatória. Houve, também, entre as mais velhas, explicações de contágio, de “bichinhos” que agiam dentro do corpo para causar a doença, condizentes com a fase operatória concreta. Trata-se de uma metáfora que os médicos comumente utilizam para explicar às crianças a etiologia das doenças infecciosas, associada ao “exército de soldadinhos” (defesas) que há dentro do corpo para combatê-los (PELTZER E PROMTUSSANANON, 2003). Entretanto, nesta pesquisa, ao aplicar a metáfora para explicar o câncer, as crianças deixavam claro que eram bichos bem poderosos, justificando a gravidade do quadro e a necessidade de tratamentos potentes para poder sarar.

Mas o maior diferencial para explicar o câncer, em oposição à outras doenças, estava no fato de crianças mais velhas referirem que não ficavam doentes devido a um agente externo, contágio ou falta de autocuidado, mas a algo inerente ao próprio corpo. Nas palavras de uma delas: “*O próprio organismo pode dar a doença*” (Isadora, 11 anos). Na pesquisa de Gabarra (2005), crianças dessa mesma faixa etária,

também, consideraram o mau funcionamento corporal como causador da doença. Outros estudos com jovens portadores de doenças crônicas também identificaram que eles tinham dificuldade em identificar a causa das suas doenças, assim como explicá-las devido à complexidade de fatores etiológicos envolvidos, além do pouco conhecimento do funcionamento corporal (OLIVEIRA, GOMES E GASPERIN, 2004; SUZIGAN et al., 2004).

Entretanto, não se pode descartar que a dificuldade em compreender doenças graves pode não ser devida, somente, à capacidade cognitiva, mas envolver fatores de ordem emocional (BREWSTER, 1982). Jeammet, Reynaud e Consoli (2000) consideram que frente a quadros com possível mau prognóstico, as pessoas lançam mão de mecanismos de defesa, conscientes e inconscientes, como reação de proteção, dentre eles a negação e a regressão, defesas primitivas frente a um fenômeno de difícil controle.

A associação entre fatores cognitivos e emocionais na compreensão do câncer parece ficar mais evidente quando se analisam as respostas que as crianças deram em relação à prevenção. Se ao falar de como evitar doenças em geral, a maioria deu respostas parecidas com as de outros trabalhos, enfatizando à necessidade de se cuidar ou de obedecer às recomendações médicas e dos cuidadores (BORUCHOVITCH e MEDNICK, 1997; PEROSA e GABARRA, 2004), ao falar em como prevenir o câncer, as crianças mais velhas relataram que era algo inevitável, que não havia como escolher e, portanto, não pareciam acreditar que as práticas de autocuidado poderiam evitar a doença. *“Ah não sei, não tem como escolher, não dá pra por casaco pra não ter. É pelo sangue, daí não tem como evitar.”* (Laura, 11 anos).

Segundo Gabarra (2005), saber o que causou a doença pode trazer conforto, pois pode favorecer a escolha do melhor tratamento, busca pela cura, e reforçar sentimentos de cooperação, confiança e esperança. Por outro lado, a indefinição sobre a etiologia e prevenção da doença parece gerar nas crianças ansiedade e angústia da mesma forma que a falta de diagnóstico. A dificuldade em encontrar explicações para a doença acentua a percepção do câncer como algo dolorido e incontrolável que, somado ao sofrimento físico imposto pelo tratamento, podem levar as crianças a um quadro de desamparo adquirido.

Para Seligman (1975), o desamparo aprendido, quadro semelhante à depressão, ocorre quando em consequência da frequente exposição a eventos aversivos, que não podem ser evitados, o indivíduo desenvolve passividade,

desânimo, baixa autoconfiança e falta de iniciativas que podem, inclusive, prejudicar a adesão ao tratamento. Nesse sentido deve-se atentar, especialmente, para as crianças com leucemia, que ficam por mais meses em tratamento e foram as, mais propensas a apresentar desânimo (SAMELO, 2008). Segundo a literatura, uma das formas de atenuar o desamparo é fazer com que o sujeito readquira sua percepção de autocontrole, permitindo que tome decisões no maior número de situações possíveis (SELIGMAN, 1975). No caso das crianças em quimioterapia, apesar delas não poderem optar pelo tipo de procedimento, existe a possibilidade de escolher a cadeira onde vai ocorrer a sessão, o momento de seu início, quem vai administrar a droga, etc. Ao mesmo tempo, a criança deve receber informações sobre a evolução do quadro, possíveis consequências colaterais, assim como ser informada sobre a programação prevista, isto é tornar o fenômeno previsível e com isso diminuir sua ansiedade (ROMANO, 1999).

Quanto à hospitalização, a literatura relata que é em geral uma experiência traumática, sobretudo para as crianças (BARROS, 2008; MITRE e GOMES 2001; FERREIRA et al., 2010). Neste estudo, como já era esperado, as crianças referiram que quando estavam internadas, além de estar longe de casa, se viam privadas dos seus brinquedos favoritos. Para Almeida (2005) a necessidade de hospitalização impõe à criança o abandono de seu ambiente familiar, incluindo a maioria de seus hábitos de vida diários, suas rotinas e rituais, mas especialmente restringe a realização de atividades que lhe trazem prazer e a afasta de seus objetos pessoais, o que, em alguns casos, é visto como uma forma de punição. Segundo as observações de Crepaldi, (1998), parece que nos hospitais se espera que o paciente e a sua família se adaptem ao universo hospitalar e não o inverso. Esse esforço para se adaptar pode tornar a internação algo penoso para as crianças e os adolescentes.

As crianças também se queixaram porque se sentiam presas e irritadas com as longas esperas. *“Ruim esperar muito. Tem vez que demora muito.”* - Oswaldo 7 anos. Embora esta possa ser uma percepção específica do tratamento oncopediátrico, na medida em que a própria administração da quimioterapia é invariavelmente demorada (não menos que duas horas de duração), sabe-se que nos serviços de saúde, em especial nos atendimentos públicos, o tempo de espera é uma queixa frequente, seja no agendamento quanto no atendimento dos diferentes serviços: coleta de sangue, radioterapia, raio x, tomografia. Para Moimaz, et al. (2010), ainda falta de otimização dos agendamentos e integração entre os serviços de saúde, com os pacientes

dependendo da dinâmica das unidades, passando de fila em fila para fazer exames, aguardar o retorno dos resultados para, finalmente, encaminhar ao médico que solicitou.

O reconhecimento da saúde como um direito universal e integral, estipulado pela Constituição de 1988, tem esbarrado, até o momento, em heranças recebidas pelo SUS de um modelo de atenção à saúde de enfoque curativista, com uma consequente prática fragmentada dos profissionais. Apesar do avanço no processo de descentralização, as condições de regionalização e hierarquização continuam insuficientes para contemplar os princípios da integralidade e da equidade na assistência à saúde. O resultado desse panorama, para os usuários, é enfrentar longos períodos de espera para acessar determinados serviços, o que impede o prosseguimento na condução do seu quadro clínico e diminui a credibilidade de todo o sistema de atenção. A efetivação de políticas públicas que levem em conta uma atuação intersetorial, ainda constitui um verdadeiro desafio para o Sistema (SILVA, BEZERRA E TANAKA, 2012).

Para a maioria das crianças, a necessidade de recorrer ao hospital estava associada à presença de equipamentos e de pessoas capacitadas. Correia, Oliveira e Vieira (2003) e Gabarra (2005) obtiveram respostas semelhantes, com as crianças justificando a hospitalização pela necessidade de tomar remédios que fazem parte do tratamento e o hospital sendo considerado “o recuperador da saúde”. O hospital também foi associado com o local onde há pessoas em que se confia, especializadas e competentes para curar, além de comportar alegria e prazer, pelas amizades, brincadeiras, palhaços, atividades de recreação e comemorações festivas (VIEIRA, 2002).

Poucas crianças se detiveram nos aspectos negativos do hospital, possivelmente porque, embora as crianças entrevistadas tenham vivenciado internações em períodos que variaram de caso a caso, no momento da coleta eram atendidas em ambulatório ou na quimioterapia. O setor de quimioterapia é considerado um ambiente humanizado, com desenhos pintados na parede, televisão em que passam desenhos animados, brinquedos e material gráfico disponível.

Segundo alguns autores, são indicativos de preocupação com a humanização hospitalar, contextos em que a combinação de valores técnicos e estruturais, com valores éticos e estéticos, tem como foco o cuidado e visa fortalecer os laços e melhorar a qualidade de vida dos pacientes (COSTA JÚNIOR, 2005).

No caso de alas infantis, a humanização está associada a introduzir o lúdico, atividades recreativas com várias finalidades: ocupar o tempo ocioso, alegrar o ambiente, amenizar situações desagradáveis da hospitalização e subsidiar o uso do brincar como uma estratégia de enfrentamento positiva. A introdução de brinquedos pode ter, inclusive, propósitos terapêuticos, possibilitando que a criança possa manipular brinquedos ou mesmo instrumentos que serão utilizados em seu tratamento, expressando seus temores e ansiedade (MOTA e ENUMO, 2004; ALMEIDA, 2005; BERSCH e YUNES, 2008; MELLO, 2012; ESTEVES; ANTUNES, CAIRES, 2014).

Em estudo realizado em hospitais em Curitiba, Löhr (1998; apud MOTTA e ENUMO, 2004) sugeriu a inclusão de brincadeiras durante a administração de quimioterapia em crianças com câncer, justificando que a atividade lúdica serviria como estratégia cognitiva comportamental por meio da qual a criança poderia, simbolicamente, obter controle sobre a situação a ser enfrentada ao reproduzir as vivências e angústias em brincadeiras, desenhos, etc.

Da mesma forma, para crianças maiores, é recomendável implantar classes hospitalares ou de auxílio pedagógico, mesmo para a criança em quimioterapia. A classe hospitalar não é, apenas um local que possibilita a distração da criança internada, mas, é um contexto que ajuda a aumentar o repertório de estratégias de enfrentamento adaptativas da criança hospitalizada e contribui para promover o comportamento de estudar, fundamental quando a criança retorna à escola (HOSTERT, MOTTA e ENUMO, 2015). Na volta às aulas, além do descompasso escolar, elas encontram um contexto permeado por medos, desinformações e curiosidades, que fazem com que a criança seja vista como diferente, sujeita em alguns momentos a zombarias, prejudicando sua adaptação (PATERLINI, BOEMER; 2008).

Portanto para facilitar o processo de retorno às aulas e diminuir sua ansiedade seria preciso que a criança tivesse, em primeiro lugar, um repertório escolar semelhante ao das outras crianças. Ao mesmo tempo, é preciso desenvolver um trabalho específico de compreensão e aceitação por parte da escola, já que a criança possivelmente estará com uma aparência diferente do habitual, por conta da alopecia e fragilidade física, que implica em orientações para a criança, sua família, além de esclarecimentos aos colegas sobre sua condição (PATERLINI, BOEMER; 2008).

Em alguns desenhos, o contexto da quimioterapia foi, representado como restritivo e aprisionante, possivelmente porque no hospital ela é obrigada a se submeter às regras e normas restritivas que a instituição impõe, com contato familiar limitado e com procedimentos dos quais não pode escapar, reforçando seu sentimento de impotência e de aprisionamento, enquanto que a casa parece representar a aconchego, o aspecto saudável da vida (MUNHOZ, 2006; QUINTANA, et al. 2011)

Quando se questionou sobre os procedimentos para obter a cura, a quimioterapia foi o procedimento mais citado pelas crianças. A maioria acreditava em seu poder de cura e algumas tinham a expectativa que ela agisse rapidamente “O soro é a quimio pela veia, ela é mais rápida, ela já passa pelo nosso sangue e já faz efeito.” - Karina, 8 anos. Outras mencionaram que era necessário esperar para fazer efeito, mas em algumas falas apareceu um descrédito com a melhora e a cura. *“Quando faz efeito fica melhor (...) às vezes o remédio não funciona.” Mônica 12 anos*

Embora nenhum participante deste estudo tenha mencionado a possibilidade de não adesão, em outros estudos foi possível encontrar relatos de adolescentes que pensavam em desistir do tratamento por não sentirem capazes de suportar os efeitos adversos. Os efeitos colaterais das drogas fazem com que as crianças se percebam realmente doentes e, somados à preocupação e ansiedade, podem induzir o questionamento sobre a continuidade do tratamento. Outro fator que contribui para a alta ansiedade de alguns pacientes e baixas expectativas de remissão do quadro está na crença difundida culturalmente do câncer como doença fatal. Além disso, em diversos estudos, a angústia gerada pela possibilidade de recidiva esteve presente no relato de pacientes e familiares, desde a etapa do diagnóstico, mas especialmente em momentos que antecediam as avaliações clínicas (FRANÇOSO 2001; LUISI et al. 2006)

Ao descrever o procedimento, foram frequentes as referências às dores pelas picadas, tontura, náuseas, vômitos, longas esperas, cansaço e internações. *Quimioterapia... faz a gente vomitar, fazer ferida, cair o cabelo. Só.* - Vilma, 6 anos. Em um dos desenhos, elefantinho que estava fazendo quimioterapia chorava e sinalizava dor. Não parece fácil que a criança compreenda como um remédio, ao invés de melhora, inicialmente leva a uma grande piora. Mesmo para adultos, a ação da quimioterapia é complexa e difícil de entender. Os medicamentos não atuam exclusivamente sobre células cancerígenas, mas afetam outras células normais que estão proliferando, o que provoca efeitos colaterais bastante sofridos como vômitos,

náuseas, alopecia que acabam assustando mais que os sintomas da própria doença (VALLE, 1999; LOMBARDO, POPIM, SUMAN, 2011).

Eu já passei mal, dá muita moleza, dá um negócio muito, muito ruim no nariz, cheiro de remédio, não consigo respirar, tem que respirar pela boca. Eu fico mais ou menos com o olho aberto, porque dá muita, muita moleza, eu não consigo andar direito, eu quase caí, porque minhas pernas ficam bamba. Daí eu fui no banheiro e não tava conseguindo. ” - Isadora, 11 anos

Assim como em outros estudos, a medicação e a permanência no hospital estavam interligados e acionavam sentimentos ambíguos: se por um lado traziam sofrimentos físicos, emocionais e privações, também, representavam esperança em controlar a doença, restaurar a saúde e melhorar a qualidade de vida (VIEIRA, 2002; MARQUES, 2004; GABARRA, 2005, CICOGNA et al. 2010). Em um dos desenhos, em um primeiro momento, o personagem estava preso ao soro, triste e sem cabelos. No segundo momento, a criança desenhou um campo com flores, rios, árvores, sol, o personagem com cabelos e pulando corda. Esse tipo de projeção do futuro, pode indicar que embora o câncer aproxime crianças e familiares da possibilidade palpável da morte, ao longo do tratamento pode ocorrer a percepção de que não é mais uma doença aguda e fatal, mas adquirir características de doença crônica ou curável.

Para Valle (1994), nesse processo em que o medo da morte dá lugar à possibilidade de cura, a criança tem dificuldade em abandonar o papel de doente, reforçado pelo fato de que depende grande parte de sua vida com exames de controle. Por isso ela vai precisar aprender novamente a viver, na condição de livre da doença, reaprender a existir em sua nova condição de "curada".

A partir dos desenhos foi possível identificar outros detalhes relacionados com a quimioterapia. Nota-se que apesar dos familiares estarem sempre presentes durante o procedimento eles não foram representados nos desenhos. A presença do médico e da enfermeira talvez sinalize que os profissionais da equipe são o elemento humano mais importante nesse contexto. Nas palavras de Karina (8 anos) *“Tem médicos, enfermeiros para ajudar a gente quando a gente precisar”*. Segundo Lombardo, Popim, Suman (2011), esses profissionais podem amenizar o desconforto do paciente se conseguirem construir um vínculo, recorrer à empatia para que as crianças tenham

confiança no tratamento, possibilitando troca de experiências e fazendo com que haja verbalização de medos, angústias, frustrações ou sonhos.

Frente à situação estressante, as crianças participantes referiram recorrer, especialmente, à distração e solução de problemas como estratégias de enfrentamento, um resultado semelhante ao obtido com outras crianças internadas, seja para tratamento de câncer, como em situação pré-cirúrgica (MOTTA et al., 2015).

Em diversos estudos, entre os comportamentos de enfrentamento mais citados, está o tomar remédio, (MOTTA, 2007; MORAES, 2007, CARNIER, 2010), uma estratégia de enfrentamento focalizada no problema, uma tentativa de atuar na situação que deu origem ao estresse, tentando modificá-la. Em primeiro lugar, essa escolha dá força à hipótese levantada anteriormente, que as crianças tinham expectativas positivas quanto ao tratamento. Sinaliza, também, para o desejo que tem de sair do ambiente hospitalar, percebendo que o meio mais rápido de conseguir a melhora está em seguir as prescrições e usar corretamente a medicação (MORAES e ENUMO, 2008).

Entretanto, o comportamento mais citado pelas crianças foi assistir televisão, possível de ser emitido na sala de quimioterapia, onde estão disponíveis DVDs de filmes infantis, materiais gráficos e jogos, recursos importantes que, segundo a equipe responsável, tem por objetivo facilitar a distração. Dentro de uma perspectiva cognitivista do enfrentamento, os comportamentos que visam a distração são focalizados na emoção, representam um esforço para regular o estado emocional que é associado ao estresse, dirigindo a atenção para situações agradáveis, concentrando-se no que é positivo ao invés de manter o foco nos aspectos negativos do hospital (MOTTA, ENUMO e FERRÃO, 2006)

Assistir TV é um comportamento bastante utilizado por crianças hospitalizadas, principalmente se elas têm restrições físicas de locomoção, estão enfraquecidas pelos efeitos da medicação ou pela própria evolução da doença. Nas condições da quimioterapia, atividades mais dinâmicas são pouco viáveis e a TV é, portanto, um recurso que pode ser usado para a promoção de bem-estar, durante as sessões de quimioterapia. No entanto, para alguns pesquisadores ainda faltam estudos sobre o conteúdo televisivo mais adequado a esse contexto e o mais apropriado para as diferentes faixas etárias. Além disso, notou-se durante o presente trabalho, que em

muitos momentos os programas televisivos não eram voltados ao público infanto-juvenil (MOTTA, 2007; MORAES e ENUMO, 2008; MOTTA e ENUMO 2010)

Segundo Motta e Enumo (2010), alguns estudos tentaram comparar a eficácia de diferentes técnicas de distração no momento da exposição aos procedimentos médicos invasivos, passivas, como assistir TV e interativas. Embora já se tenha comprovado que o envolvimento ativo da criança em atividades de distração é uma forma de reduzir reações de estresse e sofrimento, em uma das pesquisas, a distração passiva foi responsável por resultados melhores do que a distração que exigia a interação da criança. Os autores sugerem mais estudos para avaliar qual das técnicas pode oferecer melhores resultados, mas, a princípio já se comprovou que as duas condições de distração aumentaram a tolerância à dor em crianças.

Os comportamentos de se esconder e pensar em fugir, que fazem parte de estratégias de fuga ou esquiva, bastante comuns no repertório de crianças e adolescentes (MOTTA et al, 2015), foram muito pouco citados pelas crianças. Suas respostas de fuga eram, inclusive, ambíguas porque depois da escolha completavam dizendo que era um desejo mas entendiam que era necessário ficar para poder curar-se. Essas estratégias de enfrentamento, também focadas na emoção e alívio do estresse, são consideradas estratégias não facilitadoras, responsáveis por um pior ajustamento da criança à situação estressora, pois prejudicam a colaboração aos procedimentos médicos (MOTTA e ENUMO, 2004; MOTTA et al., 2015)

Quando se compararam os comportamentos de enfrentamento de crianças de diferentes idades, confirmando dados de estudos anteriores, se observou que o nível de desenvolvimento cognitivo era um fator que influencia a utilização de determinadas estratégias (ANTONIAZZI e cols., 1998; MOTTA e ENUMO, 2004). Assim, a porcentagem de crianças mais novas que referiu comportamentos menos adaptativos, como pensar em fugir e sentir raiva, foi bem maior que em crianças mais velhas. A estratégia de fuga que as crianças emitem para livrar-se da situação que provoca ansiedade, é uma estratégia básica, muitas vezes automática, que remete aos primeiros estudos do *coping* realizados por biólogos que observaram organismos vivos. Segundo esses estudos, frente a situações percebidas como ameaçadoras à segurança física ou emocional, o animal tem duas alternativas de resposta: luta ou fuga (“fight or flight”). Nos seres humanos, as respostas são mais complexas. Especialmente indivíduos nos estágios mais avançados do desenvolvimento cognitivo, em primeiro lugar, avaliam a situação (O que aconteceu? Onde aconteceu?

É ou não um problema?), a seguir suas habilidades e condições de lidar com a situação estressante para, então, escolher uma forma de ação (PAIS-RIBEIRO, 2009).

As crianças mais velhas referiram, também, ouvir música e conversar, formas de se distrair que fazem contraponto ao brincar das crianças menores. As mais velhas tinham celular, recurso que permite ouvir músicas escolhidas por elas mesmas através de fones de ouvido, em oposição aos programas de TV, cuja seleção era feita por elementos da equipe. Além disso o celular podia proporcionar contato com outras pessoas através de mensagens de texto e programas de redes sociais. Portanto a emissão desses comportamentos, além de distrair, vinha responder às necessidades psicológicas básicas de relacionamento e autonomia e, portanto, estava associada a um provável resultado ou desfecho desenvolvimental positivo (RAMOS, ENUMO E PAULA, 2015)

Ao comparar as estratégias a que recorrem meninos e meninas, as diferenças pareceram refletir as diferentes formas de socialização que a cultura ocidental reserva para os diferentes sexos. Se espera que meninos sejam mais independentes e proativos, com o objetivo de regular a emoção; as meninas, por sua vez, são educadas para usar mais estratégias pró-sociais, como conversar, cantar, dançar ou mesmo fazer chantagem e rezar (ALLEGRETTI, 2006 apud CARNIER, 2015). A alta porcentagem de meninas que referiu conversar enquanto ocorria o procedimento parece mostrar que as meninas buscam mais apoio nas relações interpessoais para a resolução da situação estressante que os meninos. Por outro lado, os meninos, que pouco referiram conversar, citaram com grande frequência tomar remédio, uma estratégia facilitadora, ao lado de outras estratégias de ação como se esconder e pensar em fugir que, neste caso, tem possível impacto negativo para a adaptação a longo prazo. (MOTTA e ENUMO, 2004; Motta et al. 2015).

Ao comparar as estratégias de enfrentamento das crianças com diferentes tipos de câncer, o resultado mais instigante foi que uma porcentagem maior de crianças com leucemia (53%) referiu o comportamento de desanimar, quando comparadas com crianças com tumores (26%). O desânimo pode estar relacionado, diretamente com os efeitos da doença, tratamento e o tempo de tratamento. Quando as células leucêmicas começam a se infiltrar na medula, a produção de glóbulos vermelhos e de glóbulos brancos saudáveis diminui, causando anemia, fadiga, palidez e, o organismo com poucas defesas, está sujeito a infecções virais e bacterianas, provocando fraqueza. Por outro lado, a baixa produção de plaquetas pode resultar em hemorragias

e hematomas. Quanto ao tempo de tratamento, se no caso de alguns tumores pode durar alguns meses, na leucemia pode se estender por dois a três anos, com várias internações. Apesar de não estar totalmente definido se a exposição à radiação e a toxicidade da quimioterapia podem causar déficits neuropsicológicos, a longa duração do procedimento, em casos de leucemia, pode alterar o estado emocional dos pacientes (LOPES et al. 2000; ELMAN et al. 2007).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo identificou que as crianças com câncer, em tratamento quimioterápico diferenciavam o câncer das outras doenças, tiveram uma percepção de que ela era mais grave, sem agente causador externo, o que dificultava sua prevenção. A quimioterapia apareceu como possibilidade de cura, sendo, alvo de grandes esperanças, mas também, percebida como um processo doloroso, que requer tempo. Em algumas crianças mais velhas apareceu o medo do tratamento não surtir efeito. Parece que mesmo frente à evolução no tratamento, com índices decrescentes de mortalidade e crescente humanização dos atendimentos no sistema de saúde, o câncer infantil mantém o estigma de incurável. Os frequentes procedimentos invasivos, motivo de dor e apreensão, somados ao isolamento social e à debilitação física, dão concretude aos medos.

Quanto aos enfrentamentos utilizados para se adaptar ao procedimento, embora não tenham sido muito diferentes dos utilizados por crianças com outras doenças crônicas (tomar remédio e se distrair), foi possível observar algumas particularidades associadas ao tipo de câncer. O comportamento de desanimar, de baixa frequência em crianças hospitalizadas e mesmo em portadores de tumores sólidos, foi referido por 53% das crianças com leucemia. Possivelmente o longo tempo de tratamento e a dificuldade em entender o quadro, causado pelo próprio corpo e sem localização definida, aumentaram a dificuldade de compreensão, as angústias e a desconfiança em relação à cura. Em contrapartida, apesar da gravidade, os tumores sólidos são percebidos como concretos e tangíveis, seu tratamento é menos demorado e podem ser retirados através de cirurgia.

A coleta ocorreu no próprio ambiente onde são realizadas as quimioterapias, e assim os cuidadores muitas vezes preferiram não se afastar, se por um lado tal presença pode ter prejudicado a privacidade, fazendo com que a criança não se sentisse à vontade para responder algumas perguntas, por outro lado, os pais puderam ouvir relatos da criança a respeito de assuntos que nunca haviam abordado, com possíveis repercussões na comunicação com seus filhos. Como exemplo, ao serem questionadas sobre o comportamento de “fazer chantagem”, no AEH, algumas crianças responderam que emitiam esse comportamento porque tinham ganhos e vantagens, resposta que foi recebida com atenção e surpresa pelos pais.

Para poder captar, o mais fielmente possível, a percepção da criança sobre a doença e o tratamento, utilizaram-se diferentes técnicas: entrevista, instrumento padronizado, e desenho-estória. No entanto, a aplicação de três instrumentos com a criança, a entrevista com o cuidador, aliados à eventuais interrupções para realizar procedimentos médicos, fizeram com que, em alguns casos, o tempo de aplicação fosse maior do que o previsto (mais de uma hora), resultando em participantes cansados ao final da coleta.

Embora fragilizadas, tanto ao responder à entrevista quanto ao AEH, a maioria das crianças demonstrou disposição para falar sobre sua doença e tratamento. A utilização do AEH se mostrou bastante adequada ao contexto, os participantes se identificaram com os personagens das ilustrações e foi apontado, por elas, como o instrumento mais divertido. Observou-se, entretanto, que as crianças menores tiveram dificuldade em justificar as escolhas dos comportamentos referidos no AEH, o que dificultou a identificação de estratégias e macrocategorias, segundo a Teoria Motivacional do *Coping*.

Quanto aos desenhos, em sua maioria as crianças representaram objetos presentes na rotina do tratamento, principalmente agulhas e soro conectado aos bichos. Nota-se que não desenharem familiares, embora estejam presentes durante as sessões. Houve também a necessidade de contrapor o contexto da sala de quimioterapia a um ambiente de liberdade futura, quando termina o tratamento. São elementos que reforçam a importância de recorrer, também, a técnicas projetivas para obter um quadro mais completo da percepção dos participantes.

As observações acima mostram que, em pesquisas futuras, é preciso reprogramar os cuidados metodológicos, tanto no que se refere ao local de coleta quanto à escolha de instrumentos, tendo em vista que se trata de participantes fragilizados pela doença e pelo tratamento. Os dados apontam, também, para a necessidade de aprofundar determinadas temáticas como, por exemplo, o tipo de distração mais eficiente para crianças em quimioterapia, os recursos comunicativos necessários para explicar a doença. Entretanto, os resultados já possibilitam algumas orientações para as intervenções das equipes de oncopediatria.

Foi possível observar que o procedimento das equipes de informar a criança sobre seu diagnóstico e dar explicações concretas parece ter sido bem-sucedida com as portadoras de tumores sólidos, na medida em que a grande maioria sabia nomear a doença, além de descrever sua forma e localização. Nos casos de leucemia,

entretanto, os profissionais precisariam novas metáforas ou recorrer a materiais ilustrativos que concretizassem as explicações como diagramas, figuras e desenhos, pois houve muita dificuldade de entender o quadro, possivelmente devido à complexidade dos fatores envolvidos ou ao pouco conhecimento do funcionamento corporal.

Se estar bem informado permite à criança prever possíveis intercorrências, diminuir seu nível de ansiedade e aumentar seu controle, especialmente frente aos efeitos colaterais da quimioterapia, é preciso cuidado na forma e no momento de informar, pois entrar em contato com a doença, também, pode despertar sentimentos dolorosos. Assim, os profissionais e cuidadores precisam, em primeiro lugar, estar atentos e aumentar a capacidade de acolhimento e escuta, perguntando à criança ao longo do tratamento o que está sentindo e entendendo do processo, quais são suas fantasias, angústias, medos, para poder abordá-los. Ao fornecer informações e explicações, respeitar o momento de cada criança, deixando-a livre para expressar a quantidade de informações que suporta (GABARRA, 2005; CICOGNA, NASCIMENTO, LIMA, 2010).

No momento da quimioterapia, investir mais em recursos que facilitem a distração das crianças, que segundo a literatura, aumenta a tolerância à dor e foi apontada por elas como a forma de enfrentamento que mais facilita sua adaptação ao tratamento. De preferência, oferecer recursos mais interativos, que possibilitem escolhas, na medida em que as estratégias de distração variaram dependendo da idade, sexo e também o tipo de doença.

Os profissionais vão também ter que lidar com o desânimo e ceticismo, além de criar situações que propiciem a percepção de autocontrole, parece necessário programar intervenções que resgatem a confiança no procedimento e garantam a adesão ao tratamento, principalmente na fase inicial, quando ela tem que enfrentar as dores, as mudanças físicas e a fraqueza. Com esse propósito, algumas ações se destacam, como os trabalhos de Motta e Enumo (2010) que demonstra a minimização do impacto psicológico do câncer infantil através do brincar no hospital. As instituições: Hospital Amaral Carvalho, em Jaú/SP que utiliza o brinquedo “ursinho ELO” para familiares e amigos gravarem mensagens de voz com o celular e enviar para criança através do urso (MEIRELLES, 2014). E o hospital A.C. Camargo, em São Paulo/SP, com o projeto “Super fórmula” que consiste em contar histórias em quadrinhos de

super-heróis que ficam doentes e precisam de uma super fórmula (quimioterapia) como tratamento. A temática dos heróis serve para que as crianças percebam que estão recebendo um super remédio. Além de ajudar o entendimento da doença e do tratamento, se pretende, também, despertar nas crianças e adolescentes mais forças para enfrentar a dor e superar os problemas ao longo do procedimento (NAVES, 2013).

Ao lado da preocupação em criar procedimentos dirigidos às crianças, deve-se lembrar que o câncer infantil é uma doença que afeta toda a família, e que ela também necessita de um suporte adequado. Identificar os fatores de risco específicos de cada família é essencial para poder providenciar orientação correta e intervenção preventiva. Neste estudo, a maioria das famílias foi avaliada como tendo risco psicossocial moderado. São famílias que após o diagnóstico vivenciam um aumento do estresse e podem precisar de intervenção mais intensa e focada para poder superar as dificuldades no processo de enfrentamento da doença (KAZAK et al ,2003).

Para finalizar, mesmo diante da necessidade de novos estudos, espera-se que os dados desta pesquisa possam contribuir para o planejamento de uma assistência multiprofissional e humanizada no tratamento de crianças portadoras de câncer infantil.

8. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, F. A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Bol. Psicol.**, v. 55, n. 123, p. 149-167, 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432005000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 abr. 2016.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 41, n. 4, p. 668-674, 2007.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BETTINELLI, L. A.; WASKIEVICZ, J.; ERDAMNN, A. L. Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola; 2004. p. 87-99.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em Educação**. Porto: Porto Editora, 1994. (Coleção Ciências da Educação).

BORGES, A. D. V. et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicol. Estud.**, v. 11, n. 2, p. 361-369, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722006000200015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 jul. 2013.

BORUCHOVITCH, E.; MEDNICK, B. R. Cross-cultural differences in children's concepts of health and illness. **Rev. Saúde Pública**, v. 31, n. 5, p. 448-456, 1997. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101997000600002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 jun. 2014.

BRAGA, P. E.; LATORRE, M. R.; CURADO, M. P. Câncer na Infância: uma análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e em outros países. **Cad. Saúde Pública**, v. 18, n. 1, p. 33-44, 2002.

BRASIL. Lei Federal n. 8069, de 13 de julho de 1990. **ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente**. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/aceso>>. Acesso em: 12 jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Regionalização da assistência à saúde**: aprofundando a descentralização com equidade no acesso. Norma Operacional da Assistência à Saúde. NOAS-SUS 01/02, Portaria GM/MS nº. 373 de 27 de fevereiro de 2002, e regulamentação complementar. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 109 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer - INCA. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 3. ed. Rio de Janeiro, 2008.

- CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 38, n. 1, p. 51-60, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342004000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 ago. 2013.
- CARDOSO, F. T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH**, v. 10, n. 1, p. 25-52, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 jun. 2016.
- 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)**, v. 32, n. 2, p. 319-330, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000200319&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 maio 2016.
- CASTRO, E. H. B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Rev. Mal-Estar Subj.**, v. 10, n. 3, p. 971-994, 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482010000300013&lng=pt&nrm=iso>. Disponível em: 07 out. 2013.
- CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 5, p. 1-9, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000500005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 7 ago. 2013.
- COSTA JUNIOR, A. L. Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. In: DESSEN, M. A.; COSTA JUNIOR, A. L. (Org.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 171-189.
- CREPALDI, M. A.; HACKBARTH, I. D. Aspectos psicológicos de crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica. **Temas Psicol.**, v. 10, n. 2, p. 99-111, 2002. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2002000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 maio 2016.
- CREPALDI, M. A.; RABUSKE, M. M.; GABARRA, L. M. (2006). Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: CREPALDI, M. A.; LINHARES, B. M.; PEROSA, G. B. (Orgs.). **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. pp. 13-55
- CRUVINEL, M.; BORUCHOVITCH, E. Depressão infantil: uma contribuição para a prática educacional. **Psicol. Esc. Educ.**, v. 7, n. 1, p. 77-84, 2003. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572003000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 jun. 2016.

DIAS, M. V. et al. O grau de interferência dos sintomas gastrintestinais no estado nutricional do paciente com câncer em tratamento quimioterápico. **Rev. Bras. Nutr. Clín.**, v. 21, n. 3, p. 211-218, 2006.

ECKHARDT, S. Diagnóstico, estadiamento e tratamento. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER – UICC. **Manual de Oncologia Clínica**. 2. ed. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 1993.

ELMAN, I.; PINTO E SILVA, E. M. Crianças portadoras de leucemia linfóide aguda: análise dos limiares de detecção dos gostos básicos. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 53, n. 3, p. 297-303, 2007.

ESTEVES, C. H.; ANTUNES, C.; CAIRES, S. Humanização em contexto pediátrico: o papel dos palhaços na melhoria do ambiente vivido pela criança hospitalizada. **Interface (Botucatu)**, v. 18, n. 51, p. 697-708, 2014.

FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZZANA-ZANON, L. L. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando Fam.**, v. 17, n. 2, p. 111-129, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 jul. 2016.

FÁVERO, M. H.; SALIM, C. M. R. A relação entre os conceitos de saúde, doença e morte: utilização do desenho na coleta de dados. **Psicol. Teor. Pesqui.**, v. 11, n. 3, p. 181-191, 1995.

FERNANDES JÚNIOR, H. J.; BIFULCO, V. A.; BARBOZA, A B. **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri, SP: Minha Editora, 2010.

FERREIRA N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 9, n. 2, p. 269-277, 2010.

FRANÇOSO, L. P. C. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico**. 2001. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

GABARRA, L. M. **Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença**. 2005. 214 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

GABARRA, L. M.; CREPALDI, M. A. A comunicação médico-paciente pediátrico-família na perspectiva da criança. **Psicol. Argum.**, v. 29, n. 65, p. 209-218, 2011.

GOMES, I. P.; AMADOR, D. D.; COLLET, N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 65, n. 5, p. 803-808, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 ago. 2013.

HOSTERT, P. C. C. P. **Estratégias de enfrentamento e problemas comportamentais em crianças com câncer, na classe hospitalar**. 2010. (Mestrado) - Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2010.

JEAMMET, P.; REYNAUD, M.; CONSOLI, S. **Psicologia médica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2000.

JESUS, L. K. R.; GONÇALVES, L. L. C. O cotidiano de adolescentes com leucemia: o significado da quimioterapia. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 14, n. 4, p. 545-550, 2006.

KAZAK, A. E. et al. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology. **J. Clin. Oncol.**, v. 21, n. 17, p. 3220-3225, 2003.

KOHLSDORF, M. **Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias**. 2008. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

KOHLSDORF, M. Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. **Psicol. Rev.**, v. 16, n. 2, p. 271-294, 2010.

LANZA, L. F.; VALLE, E. R. M. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. **Estud. Psicol. (Campinas)**, v. 31, n. 2, p. 289-297, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2014000200013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2016.

LEMOS, I. T. Risco psicossocial e psicopatologia em adolescentes com percurso delinquentes. **Aná. Psicológica**, v. 28, n. 1, p. 117-132, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312010000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 out. 2016.

LOMBARDO, M. S.; POPIM, R. C.; SUMAN, A. L. From omnipotence to exhaustion: the perspectives of adolescents in drug therapy. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 531-539, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2016.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 46, n. 3, p. 277-284, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302000000300014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 maio 2016.

LUIZI, F. A. V. et al. Contribution to the treatment of nausea and emesis induced by chemotherapy in children and adolescents with osteosarcoma. **São Paulo Med. J.**, v. 124, n. 2, p. 61-65, 2006.

MALTA, J. D. S. et al. Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. **Pediatr. Mod.**, v. 45, n. 5, p. 194-198, 2009.

MARQUES, A. P. F. S. Cancer and stress: a study on children in chemotherapy treatment. **Psicol. Hosp. (São Paulo)**, v. 2, n. 2, 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092004000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 abr. 2016.

MEIRELLES, D. **O ursinho que ajuda crianças no tratamento de câncer**. Rio de Janeiro: PDG Comunicação, 2014. Disponível em: <http://www.amaralcarvalho.org.br/amaralcarvalho/pt/destaques-conteudo/visualizar/coddestaques_conteudo/124/conheca-o-ursinho-elo-do-hospital-amaral-carvalho.html>. Acesso em: 17 jun. 2016.

MELLO, C. O. et al. Brincar no hospital: assunto para discutir e praticar. **Psicol. Teor. Pesqui.**, v. 15, n. 1, p. 65-74, 2012.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 44, n. 2, p. 517-525, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000200039&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 jul. 2013.

MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. A problemática do sofrimento: percepção de adolescente com câncer. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 34, n. 1, p. 45-51, 2000.

MOIMAZ, S. A. S. et al. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. **Physis Rev. Saúde Colet.**, v. 20, n. 4, p. 1419-1440, 2010. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/15401>>. Acesso em: 26 jul. 2013.

MOREIRA FILHO, D. C. et al. Câncer infantil: monitoramento da informação através dos registros de câncer de base populacional. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 58, n. 4, p. 681-686, 2012.

MOTTA, A. B. **Brincando no hospital**: uma proposta de intervenção psicológica para crianças hospitalizadas com câncer. 2007. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2007.

MOTTA, A. B. et al. Comportamentos de *coping* no contexto da hospitalização infantil. **Estud. Psicol. (Campinas)**, v. 32, n. 2, p. 331-341, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000200331&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2016.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. **Psicol. Teor. Pesqui.**, v. 26, n. 3, p. 445-454, 2010.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicol. Estud.**, v. 9, n. 1, p. 19-28, 2004. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722004000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 Nov. 2014.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F.; FERRÃO, E. S. Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. In: LINHARES, M. B. M.; CREPALDI, M. A.; PEROSA, G. B. (Orgs.). **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

MUNHÓZ, M. A. Um estudo da aprendizagem e desenvolvimento de crianças em situação de internação hospitalar. **Educação**, v. 29, n. 1, p. 65-83, 2006.

NAVES, L. B. **The contribution of fashion design to the development of alternative medical clothing**. 2013. 109 f. Dissertação (Mestrado) – University of Beira Interior, Covilhã, 2013. Disponível em: <<https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/3117/1/Lucas%20Naves.pdf>>. Acesso em: 15 jul. 2016.

OLIVEIRA, V. Z. et al. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicol. Estud.**, v. 9, n. 1, p. 9-17, 2004.

PAI, A. L. 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. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 33, p. 50-62, 2008.

PAIS-RIBEIRO, J. *Coping*: estratégias para redução do stress. **Exec. Health Wellness**, v. 1, n. 9, p. 28-29, 2009.

PEDRO, M. E. A.; VALLE, E. R. M. Grandes desafios para seres tão pequenos: vivenciando o câncer infantil. **Bol. Eletrôn. SBPO**, v. 7, 2010. Disponível em: <http://www.sbp.org.br/boletins_arquivos/ano_vii_ed_1/grandes_desafios.pdf> Acesso em: 26 jul. 2013.

PELTZER, K.; PROMTUSUSSANANON, S. Black South African Children's understanding of health and illness; colds, chicken pox, broken arms and AIDS. **Child Care Health Dev.**, v. 5, n. 29, p. 385-393, 2003.

PEROSA, G. B. **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p.13-55.

PEROSA, G. B.; GABARRA, L. M. Explicações de crianças internadas sobre a causa das doenças: implicações para a comunicação profissional de saúde-paciente. **Interface (Botucatu)**, v. 8, n. 14, p. 135-147, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832004000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 ago. 2013.

PEROSA, G. B.; RANZANI, P. M. Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. **Rev. Bras. Educ. Med.**, v. 32, n. 4, p. 468-473, 2008.

PERRIN, E. C.; SAYER, A. G.; WILLETT, J. B. Sticks and stones may break mybones. Reasoning about illness causality and body functioning in children who have a chronic illness. **Pediatrics**, v. 88, n. 3, p. 608-619, 1991.

PERRIN, E. C.; GERRITY, S. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. In: HAGGERTY, R. J. (Org.) **Clínicas pediátricas da América do Norte**. Rio de Janeiro: Interamericana, 1984. p. 21-34.

PIAGET, J. **A linguagem e o pensamento da criança**. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura, 1959.

PICCININI, C. A. et al. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estud. Psicol.**, v. 8, n. 1, p. 75-83, 2003.

POLLOCK, R. et al. **Manual de Oncologia Clínica**. 8. ed. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2006.

POPIM, R. C.; BOEMER, M. R. O que é isto, a quimioterapia? Uma investigação fenomenológica. **Cienc. Enferm.**, v. 5, n. 1, p. 66-76, 1999.

QUINTANA, A. M. et al. A vivência hospitalar no olhar da criança internada. **Ciênc. Cuid. Saúde**, v. 6, n. 4, p. 414-423, 2007.

QUINTANA, A. M. et al. Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicol. Argum.**, v. 29, p. 65, p. 143-154, 2011.

RAI, A. L. H. 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. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 33, n. 1, p. 1-20, 2008.

RAMOS, F. P.; ENUMO, S. R. F.; PAULA, K. M. P. Teoria Motivacional do *Coping*: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. **Estud. Psicol. (Campinas)**, v. 32, n. 2, p. 269-279, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000200269&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 out. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000200011>.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000100030&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 jul. 2013.

ROMANO, B. W. **Princípios para a prática da Psicologia Clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

ROSSIT, R. A. S.; KOVACS, A. C. T. B. Intervenção essencial de terapia ocupacional em enfermaria pediátrica. **Cad. Terap. Ocup.**, v. 7, p. 58-67, 1998.

SABINO, A. D. S. **Enfrentamento do câncer infantil**: vivências de crianças em tratamento. 2008. 121 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. Enfrentamento do câncer em família. **Texto Contexto Enferm.**, v. 20, n. spe, p. 178-186, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000500023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jul. 2014.

SAMELO, M. J. **Investigação sobre o desamparo aprendido em humanos**. 2008. 85 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

SANCHEZ, K. O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000200019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 07 jul. 2014.

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. 130 f. Dissertação (Mestrado) - Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 2012.

SCHMIDT, M. I. et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **Lancet**, p. 61-74, 2011. doi:10.1016/S0140-6736(11)60135-9

SECRETARIA DA SAÚDE DE SÃO PAULO. **Caracterização da assistência oncológica nas Redes Regionais de Atenção à Saúde no estado de São Paulo RRAS 09** – DRS Bauru (Regiões de Saúde: Vale do Jurumirim, Bauru, Jaú, Lins e Pólo Cuesta). São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2014.

SILVA, S. M. C. **A constituição social do desenho da criança**. Campinas: Mercado de Letras, 2002.

SIQUEIRA, K. M.; BARBOSA, M. A.; BOEMER, M. R. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns desvelamentos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 605-611, 2007.

TANAKA, O. Y. O difícil acesso a serviços de média. **Physis Rev. Saúde Colet.**, v. 20, n. 3, p. 953-972, 2010.

TETELBOM, M. et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **J. Pediatr.**, v. 60, n. 1, p. 5-11, 1993.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à Psiconcologia**. São Paulo: Psy II, 1994.

VIEIRA, M.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560,

2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692002000400013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 07 jul. 2014.

9. APÊNDICES

Apêndice – A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (A) senhor (a) e seu filho estão sendo convidados a participar de uma pesquisa chamada “A compreensão da doença e do tratamento quimioterápico por crianças com câncer” que pretende estudar como as crianças compreendem a doença e o seu tratamento. Essas informações devem nos ajudar a planejar a melhor forma de abordar e tratar futuros pacientes, como explicar seu quadro e seu tratamento, buscando diminuir o sofrimento e aumentar a possibilidade de uma participação mais ativa da criança em seu tratamento.

Para participar do estudo, o (a) senhor (a) precisará fornecer algumas informações sociodemográficas e responder algumas perguntas sobre o histórico da doença e do tratamento. Se permitir, a entrevista será gravada em áudio. Posteriormente se perguntará à criança, como ela entende sua doença e seu tratamento, e serão solicitados desenhos.

Os registros e os desenhos serão arquivados durante cinco anos e após esse período serão incinerados. Toda a avaliação, sua e da criança deve durar cerca de 45 minutos.

Caso você não queira participar da pesquisa, é seu direito negar, e isso não vão interferir no seu tratamento ou no da criança. Você poderá retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa sem nenhum prejuízo. Garantimos total sigilo do seu nome e do seu filho em relação aos dados relatados nesta pesquisa.

Você receberá uma via deste termo, e outra via será mantida em arquivo pelo pesquisador por cinco anos.

Qualquer dúvida adicional, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, através do fone: (14) 3880-1608 / ramal 1609.

CONCORDO EM PARTICIPAR DA PESQUISA

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Assinatura do Pesquisador: _____
Guilherme Costa Lopes. E-mail: lopes-guilherme@hotmail.com

Orientadora: Prof^a Dr^a Gimol Benzaquen Perosa. E-mail: gimol@fmb.unesp.br
Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria da Faculdade de
Medicina de UNESP/Botucatu.
Fone: (14) 3811 6260 ou 3811 6089.

Apêndice B - Formulário de registro de respostas ao AEH

Datada aplicação / /

FORMULÁRIO DE REGISTRO DE RESPOSTAS AO AEH

Nome:

Sexo: F () M ()

Idade:

<i>Comportamento</i>	<i>Frequência</i>			
	0	1	2	3 4
1. Brincar				
2. Chorar				
3. Raiva				
4. Assistir TV				
5. Esconder				
6. Ficar triste				
7. Cantar e dançar				
8. Rezar				
9. Desanimar				
10. Estudar				
11. Fazer chantagem				
12. Pensar em fugir				
13. Conversar				
14. Ouvir música				
15. Sentir culpa				
16. Sentir medo				
17. Ler gibi				
18. Tomar remédio				
19. Pensar em milagre				
20. Buscar informações				

Apêndice C - Desenho-estória

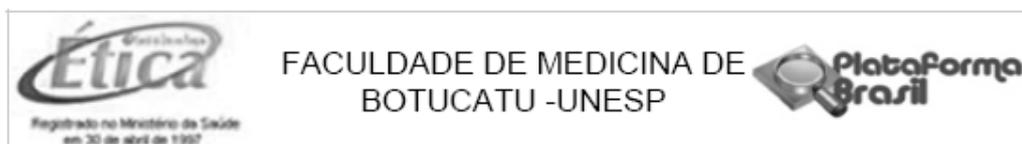
O Elefantinho

Era uma vez um elefantinho que vivia em sua floresta. Ele gostava muito de brincar com seus amiguinhos. Um dia, começou a queixar-se de um problema e sua mãe o levou ao médico. Para surpresa do elefantinho, o médico disse que para ele ficar bom precisaria fazer quimioterapia. Sendo assim, sua mãe o levava ao hospital para fazer as sessões de quimioterapia. Neste local havia muitos outros elefantinhos, uns que estavam iniciando o tratamento e outros que já estavam acabando. Uns com o mesmo problema que o dele e outros com problemas diferentes.

Instrução: Desenhe o elefantinho. O que ele sentiu? Como é esse lugar?

10. ANEXOS

Anexo 1 – Parecer Comit  de  tica



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

T tulo da Pesquisa: A compreens o da doena e do tratamento quimioter pico por crianas com c ncer

Pesquisador: Guilherme Costa Lopes

 rea Tem tica:

Vers o:

CAAE: 34606314.4.0000.5411

Institui o Proponente: Departamento de Sa de P blica

Patrocinador Principal: Financiamento Pr prio

DADOS DO PARECER

N mero do Parecer: 773.767

Data da Relatoria: 01/09/2014

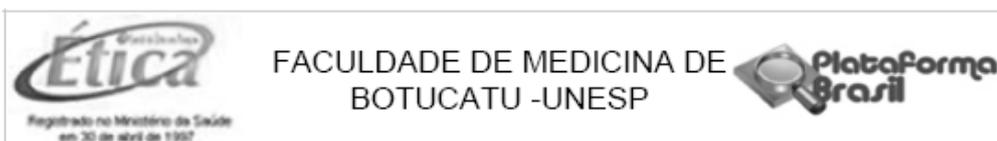
Apresenta o do Projeto:

Nos dias de hoje o c ncer ainda   uma das doenas que mais amedrontam as pessoas em todo o mundo, seu diagn stico vem carregado de preocupa es, ang stias e, muitas vezes seu nome   substituído por uma express o, ou um c digo, como "aquela doena", para evitar o contato direto com o termo. No Brasil, o c ncer infantil corresponde de 2% a 3% de todos os tumores e, na Am rica Latina, representa de 0,5% a 3% do total de todas as neoplasias malignas. As estimativas de incid ncia para o per odo de 2012 a 2013, realizadas pelo Instituto Nacional de C ncer Jos  Alencar Gomes da Silva (INCA), apontam para a ocorr ncia de 11.530 casos novos de c ncer em crianas e adolescentes no pa s, com exce o dos tumores de pele n o melanoma. Corresponde   segunda causa de  bito, principalmente na regi o Sudeste, estando atr s somente de mortes por causas externas como acidentes e viol ncia. Entretanto, sua incid ncia em crianas e adolescentes   menor, quando comparada com neoplasias malignas dos adultos

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Prim rio:

Endereo: Ch cara Butignolli, s/n
Bairro: Rubi o Junior **CEP:** 18.618-070
UF: SP **Munic pio:** BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1608 **E-mail:** capellup@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 773.767

Pretende-se investigar, com crianças com câncer na faixa etária entre cinco e dez anos, submetidas a tratamento quimioterápico, a compreensão que tem sobre sua doença e seu tratamento, e se a compreensão está associada a fatores sociodemográficos e clínicos.

Objetivo Secundário:

Pretende-se pesquisar possíveis associações entre as variáveis sociodemográficas, clínicas e a compreensão da criança sobre seu quadro e tratamento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa não apresenta riscos.

Benefícios:

O conhecimento adquirido com a pesquisa irá orientar a comunicação e auxiliar a programar estratégias que facilitem a adesão ao tratamento e diminuam o sofrimento psíquico em crianças com câncer e seu círculo social.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo de delineamento qualitativo, avalia a compreensão de crianças com câncer sobre sua doença e seu tratamento. Será realizado no

Ambulatório de Oncologia Pediátrica do Centro de Tratamento Oncológico (CTO) da Unidade de Quimioterapia do Hospital das Clínicas da

Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB). Serão realizadas entrevistas com os cuidadores para obter dados sociodemográficos e o histórico da

doença e tratamento. Às crianças se aplicará uma entrevista, já utilizada em pesquisas anteriores, com perguntas sobre a doença, suas causas,

sintomas e especialmente seu tratamento. Serão propostos, também, desenhos livres, pedindo que desenhe como você se vê doente e que faça

um desenho sobre seu tratamento. Pais e crianças serão entrevistados separadamente. Os dados das entrevistas serão analisados segundo a

técnica de análise de conteúdo temático e posteriormente categorizados, assim como os desenhos. Nos desenhos também serão avaliados outros

aspectos como tamanho, cor, traçado e detalhes presentes. Em um segundo momento, pretende-se pesquisar possíveis associações entre as

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

UF: SP

Município: BOTUCATU

CEP: 18.618-970

Telefone: (14)3880-1608

E-mail: capellup@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 773.767

variáveis sociodemográficas, clínicas e a compreensão da criança sobre seu quadro e tratamento. O tamanho amostral foi de 26 paciente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados todos os termos exigidos por este CEP. O TCLE está bem redigido em em forma de convite.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto pode ser aprovado sem necessidade de encaminhar à CONEP. Solicito aos pesquisadores que seja garantido o envio dos participantes da pesquisa para tratamento, caso seja detectado alguma intercorrência com os mesmos durante o desenvolvimento desta pesquisa..

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PROJETO DE PESQUISA APROVADO, DELIBERADO EM REUNIÃO DO CEP DE 01/09/2014.

OBS: Solicita-se aos pesquisadores que seja garantido o encaminhamento dos participantes da pesquisa para tratamento, caso seja detectado alguma intercorrência com os mesmos durante o desenvolvimento desta pesquisa.

BOTUCATU, 01 de Setembro de 2014

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
 (Coordenador)

Endereço: Chácara Butignolli, s/n	CEP: 18.618-970
Bairro: Rubião Junior	
UF: SP	Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1808	E-mail: capellup@fmb.unesp.br

Anexo – 2 Psychosocial Assessment Tool © (PAT) Instrumento de Avaliação Psicossocial (Portuguese Language Version).

USO OFICIAL: PARTICIPANTE NO. ____ T1 T1.1 T2

DATA DA COLETA: ____/____/____

PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL® (PAT) v. 2.0
INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL (PORTUGUESE LANGUAGE VERSION)

SOBRE SUA CRIANÇA (O PACIENTE):							
				Data de Hoje (dia/mês/ano): ____/____/____			
Data do Nascimento (dia/mês/ano): ____/____/____				Sexo do Paciente: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino			
Diagnóstico:				Data do Diagnóstico (dia/mês/ano): ____/____/____			
Raça/Cor da Pele (MARCAR UM ITEM): <input type="checkbox"/> Branco <input type="checkbox"/> Negro <input type="checkbox"/> Pardo <input type="checkbox"/> Oriental <input type="checkbox"/> Indígena <input type="checkbox"/> Outro (especificar):							
SOBRE VOCÊ (Membro da Família que está preenchendo o formulário):							
<input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Outro (especificar):							
Raça/Cor da pessoa que está preenchendo o formulário (MARCAR UM ITEM): <input type="checkbox"/> Branco <input type="checkbox"/> Negro <input type="checkbox"/> Pardo <input type="checkbox"/> Oriental <input type="checkbox"/> Indígena <input type="checkbox"/> Outro (especificar):							
Nível de Escolaridade:		<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto		<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo			
		<input type="checkbox"/> Ensino Médio/Técnico Incompleto		<input type="checkbox"/> Ensino Médio/Técnico Completo			
		<input type="checkbox"/> Ensino Superior Incompleto		<input type="checkbox"/> Ensino Superior Completo			
		<input type="checkbox"/> Pós-Graduação Incompleto		<input type="checkbox"/> Pós-Graduação Completo			
Você possui uma crença religiosa ou espiritual? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim							
1. POR FAVOR, DESCREVA QUEM MORA EM SUA CASA: (FAVOR INCLUIR O PACIENTE E VOCÊ)							
	Parentesco com o Paciente	Primeiro e Último Nome	idade		Parentesco com o Paciente	Primeiro e Último Nome	idade
1	Paciente			4			
2	Você			5			
3				6			
2. ALGUÉM EM SUA CASA ESTÁ GRÁVIDA OU PLANEJANDO ADOTAR?						<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim	
3. ESTADO CIVIL DOS PAIS / RESPONSÁVEIS PELO PACIENTE (FAVOR MARCAR UM)							
<input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado/Vivem juntos <input type="checkbox"/> Separados/Divorciados <input type="checkbox"/> Outro (descreva):							
4. COM QUEM VOCÊ PODE CONTAR PARA AJUDÁ-LO NAS SEGUINTE TAREFAS: (MARCAR TODAS QUE SE APLICAM)							
	Parceiro (a) / Esposo (a)	Avós do paciente	Outro membro da família	Amigos	Colegas de Trabalho	Outro (descreva)	Ninguém
a.	Cuidar / Criação das crianças						
b.	Apoio / Suporte emocional						
c.	Apoio / Suporte Financeiro						
d.	Informações / dúvidas						
e.	Ajuda nas tarefas diárias						
	e1. Refeições						
	e2. Imprevistos						
	e3. Transporte						

USO OFICIAL: PARTICIPANTE NO. ____ T1 T1.1 T2

DATA DA COLETA: ____/____/____

5. COMO VOCÊ CHEGARÁ AO HOSPITAL PARA AS CONSULTAS? (FAVOR MARCAR TODAS QUE SE APLICAM)	
<input type="checkbox"/> Transporte Público	<input type="checkbox"/> Ambulância da Prefeitura
<input type="checkbox"/> Carona	<input type="checkbox"/> Outro (descreva):
<input type="checkbox"/> Ambulância da Casa de Apoio	<input type="checkbox"/> Carro Próprio
6. COBERTURA DE SAÚDE ATUAL DO PACIENTE (FAVOR MARCAR TODAS QUE SE APLICAM):	
<input type="checkbox"/> SUS	<input type="checkbox"/> Convênio Individual ou Familiar
<input type="checkbox"/> Outro (descreva):	<input type="checkbox"/> Convênio da Empresa onde Trabalha
	<input type="checkbox"/> Particular
7. SUA FAMÍLIA ESTÁ PASSANDO POR ALGUMA DIFICULDADE FINANCEIRA ATUALMENTE? (FAVOR MARCAR UM)	
<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Temos alguns problemas financeiros
<input type="checkbox"/> É difícil atender nossas necessidades básicas	<input type="checkbox"/> Temos muitos problemas financeiros
8. EM QUAIS ÁREAS VOCÊ ESTÁ TENDO DIFICULDADES FINANCEIRAS ATUALMENTE? (MARCAR TODOS QUE SE APLICAM)	
<input type="checkbox"/> Nenhuma	<input type="checkbox"/> Contas de telefone/domésticas
<input type="checkbox"/> Custos com automóvel (manutenção, combustível, seguro)	<input type="checkbox"/> Aluguel/financiamento da casa
	<input type="checkbox"/> Compra de alimentos
	<input type="checkbox"/> Despesas Médicas
9. A SUA CRIANÇA SABE QUE TEM CÂNCER?	
<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não, é muito novo(a) para saber
	<input type="checkbox"/> Não, optei por não contar a ele(a)
10. POR FAVOR, CONTE-NOS SOBRE A EDUCAÇÃO ATUAL DE SUA CRIANÇA: (MARCAR TODAS QUE SE APLICAM)	
<input type="checkbox"/> Muito novo para escola	<input type="checkbox"/> Pular para 11
<input type="checkbox"/> Adiantado/Avançado	<input type="checkbox"/> Educação domiciliar acompanhada pela escola
<input type="checkbox"/> Pré-Escola/Jardim da Infância	<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental série _____
<input type="checkbox"/> Classe Especial	<input type="checkbox"/> Não freqüentando a escola por opção dos pais
<input type="checkbox"/> Desistente	<input type="checkbox"/> Ensino Superior
<input type="checkbox"/> Educação Formal Completa	<input type="checkbox"/> Não está estudando atualmente
<input type="checkbox"/> Educação em casa	

USO OFICIAL: PARTICIPANTE NO. ____ T1 T1.1 T2

DATA DA COLETA: ____/____/____

11. NO GERAL, SUA CRIANÇA (O PACIENTE): (FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA QUESTÃO)				12. ISSO É UMA PREOCUPAÇÃO PARA O(A) IRMÃO(Ã)?	
	NUNCA FOI UMA PREOCUPAÇÃO	DE VEZ EM QUANDO É UMA PREOCUPAÇÃO	ATUALMENTE ESTÁ RECEBENDO AJUDA	☐ NÃO SE APLICA	
				NÃO	SIM
a. Muda de humor rapidamente?					
b. Age como se fosse mais novo do que sua idade?					
c. Fica chateado quando tem de ir ao médico/dentista?					
d. É muito ativo(a)? (ex.: hiperatividade)					
e. Tem dificuldades de atenção / transtorno do déficit de atenção?					
f. Chora ou fica chateado facilmente?					
g. Parece distrair-se facilmente?					
h. Parece preocupado?					
i. Tem dificuldades de aprendizado ou na escola?					
j. Parece triste ou isolado?					
k. Usa drogas, álcool ou outras substâncias?					
l. Tem problemas ou atraso no desenvolvimento?					
m. Tem parecido tímido ou muito agarrado a você / outros adultos na família?					
n. Tem dificuldades em fazer e manter amigos?					
o. Tem algum problema médico anterior? (descreva)					
p. Foi vítima de violência?					
q. Outro problema psicológico? (descreva)					
13. PENSANDO NOS ADULTOS (CUIDADORES) NA CASA DO PACIENTE, FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA QUESTÃO:					
	Não		Sim		
a. Alguém teve períodos de preocupação excessivo, medo ou ansiedade?					
b. O uso de substâncias já causou problemas para alguém da família?					
c. Alguém já passou por períodos prolongados de tristeza?					
d. Alguém teve dificuldades em manter o foco, concentração e/ou tem histórico de déficit de atenção?					
e. Houve dificuldades no casamento, conflitos ou discussão sobre separação?					
f. Alguém esteve ou está na prisão?					
g. Alguém tem problemas com bebida?					
h. Houve alguma dificuldade em disputas de custódia de crianças?					
i. Alguém tem uma séria condição/doença crônica? (descreva)					
j. Alguém tem alguma condição psicológica não descrita acima? (descreva)					
k. Você passou por alguma morte na família durante o último ano?					
l. Algum outro estressor familiar? (descreva)					

USO OFICIAL: PARTICIPANTE NO. ____ T1 T1.1 T2

DATA DA COLETA: ____/____/____

14. DESDE O DIAGNÓSTICO . . . (FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CADA ITEM ABAIXO)				
	Não	Às vezes	Frequen- temente	Muito
a. Você teve sonhos ruins ou pesadelos sobre sua criança estar doente?	0	1	2	3
b. Você se tornou nervoso desde que sua criança veio ao hospital?	0	1	2	3
c. Quanto te lembram que sua criança está doente, você sua, treme ou seu coração bate mais rápido?	0	1	2	3
15. QUANTO VOCÊ ACREDITA QUE. . . (FAVOR MARCAR UMA OPÇÃO PARA CAD ITEM ABAIXO)				
	Não é verdade	Um pouco de verdade	Quase verdade	Verdade, com certeza
a. Os médicos saberão o que fazer.				
b. Minha criança sentirá muita dor.				
c. Nossa família ficará mais unida por causa disto.				
d. Nosso casamento ou família está desmoronando.				
e. Isto é um desastre.				
f. Nós podemos tomar boas decisões médicas.				
g. As pessoas vão se afastar de nós.				
h. Nós vamos derrotar isto.				
i. Câncer é uma sentença de morte.				
j. Tudo acontece por uma razão.				

Obrigado(a) por responder esse questionário. Favor retornar o questionário para _____

_____. Se tiver alguma dúvida, favor contactar _____.

Anexo 3 – Autorização da utilização do instrumento PAT 2.0

From: Gimol Benzaquen Perosa gimol@fmb.unesp.br
Date: 2015-10-05 10:53 GMT-03:00
Subject: Re: Information on PAT
To: "Christofferson, Jennifer L." <Jennifer.Christofferson@nemours.org>
Dear Jennifer

My name is Gimol Benzaquen Perosa. I am a Psychologist, Professor at the Botucatu Medicine School - São Paulo State University (UNESP), in Brazil. Since 2005 I have been studying coping mechanisms of hospitalized children, especially those diagnosed with cancer. In addition, I am involved in the research team of Pediatric Psychology. We have been studying coping processes in adverse contexts of children's health within a contextual approach of development that embraces the concepts of risks, vulnerability and resilience. I'm extremely interested in this area of study, and while reviewing the literature on the subject, I came across an article of your research group in which you presented the psychometric properties of the Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0). This includes variables that we have been considering to use it in our studies. I have noticed that you have a version of the PAT already translated into Portuguese, by Brazilians. It would be appreciate if you consider granting us permission to use it, and we will make sure to follow all ethical and methodological procedures. The PAT will be used by one of my Graduate students who is researching this topic, under my guidance and supervision. We would be extremely grateful. You will find attached a summary of the research and if you need more information or have any question about this project, please don't hesitate to contact me. Once again, thank you for your attention
Sincerely,
Gimol

Profª. Dra. Gimol Benzaquen Perosa
Department of Neurology, Psychology, and Psychiatry-
Botucatu Medicine School-São Paulo State University
Universidade Estadual Paulista-UNESP
Contact: (14)38801233
Email: gimol@fmb.unesp.br

From: Christofferson, Jennifer L. <Jennifer.Christofferson@nemours.org>
Date: 2015-10-10 16:36 GMT-03:00
Subject: Information on PAT
To: Gimol Benzaquen Perosa- gimol@fmb.unesp.br

Hello Gimol,

Thank you for your interest in the PAT!

I have attached a couple of documents for you. Attached you will find our international user agreement, a general description of the PAT and our most recent paper published on the PAT. Please let me know if you have any questions when reviewing these materials.

Kind Regards,

Jen

Jennifer Christofferson, MS
Program Coordinator, Center for Pediatric Traumatic Stress
at the Nemours / Alfred I. duPont Hospital for Children
Nemours Biomedical Research
RC1- 167
1600 Rockland Road
Wilmington, DE 19803
Ph: 302-298-7876
Fax: 302-298-8931
Email: Jennifer.Christofferson@nemours.org
web: <http://www.psychosocialassessmenttool.org/>
web: <http://www.healthcaretoolbox.org>

From: Gimol Benzaquen Perosa gimol@fmb.unesp.br
Date: 2015-14-07 10:53 GMT-03:00
Subject: Re: Information on PAT
To: "Christofferson, Jennifer L." <Jennifer.Christofferson@nemours.org>

Hello Jen!

I'm sending to you the attached application form completed (with a summary about the research), the institutional approval and its translation to English .
thank you for your attention and ,if more information is needed, I am available for questions.
Sincerely
Gimol

From: Christofferson, Jennifer L. <Jennifer.Christofferson@nemours.org>
Date: 2015-10-17 16:36 GMT-03:00
Subject: Information on PAT
To: Gimol Benzaquen Perosa gimol@fmb.unesp.br

Hi Gimol,

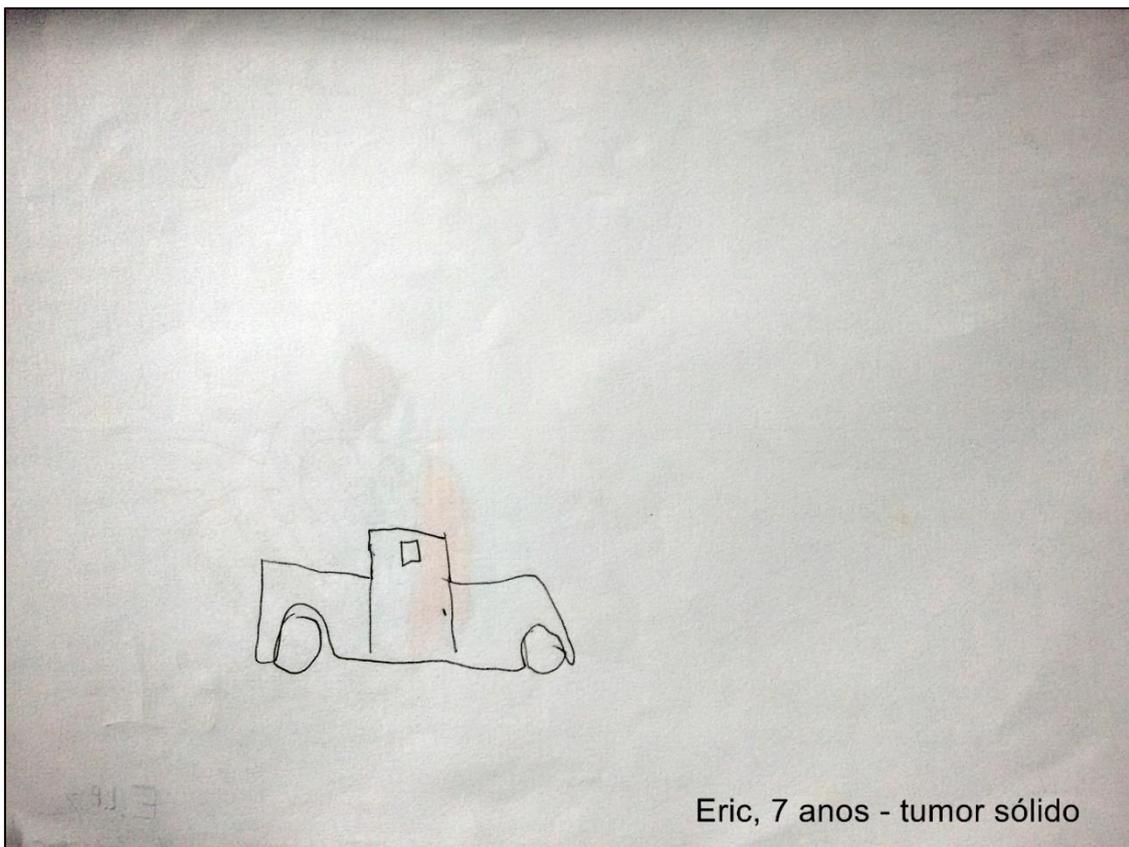
Attached you will find the Portuguese Version of the PAT and our excel scoring form.
Please let me know if you have any questions!

Kind Regards,
Jen

Anexo 4 – Instrumento de Avaliação das Estratégias de Enfrentamento da Hospitalização (AEH)



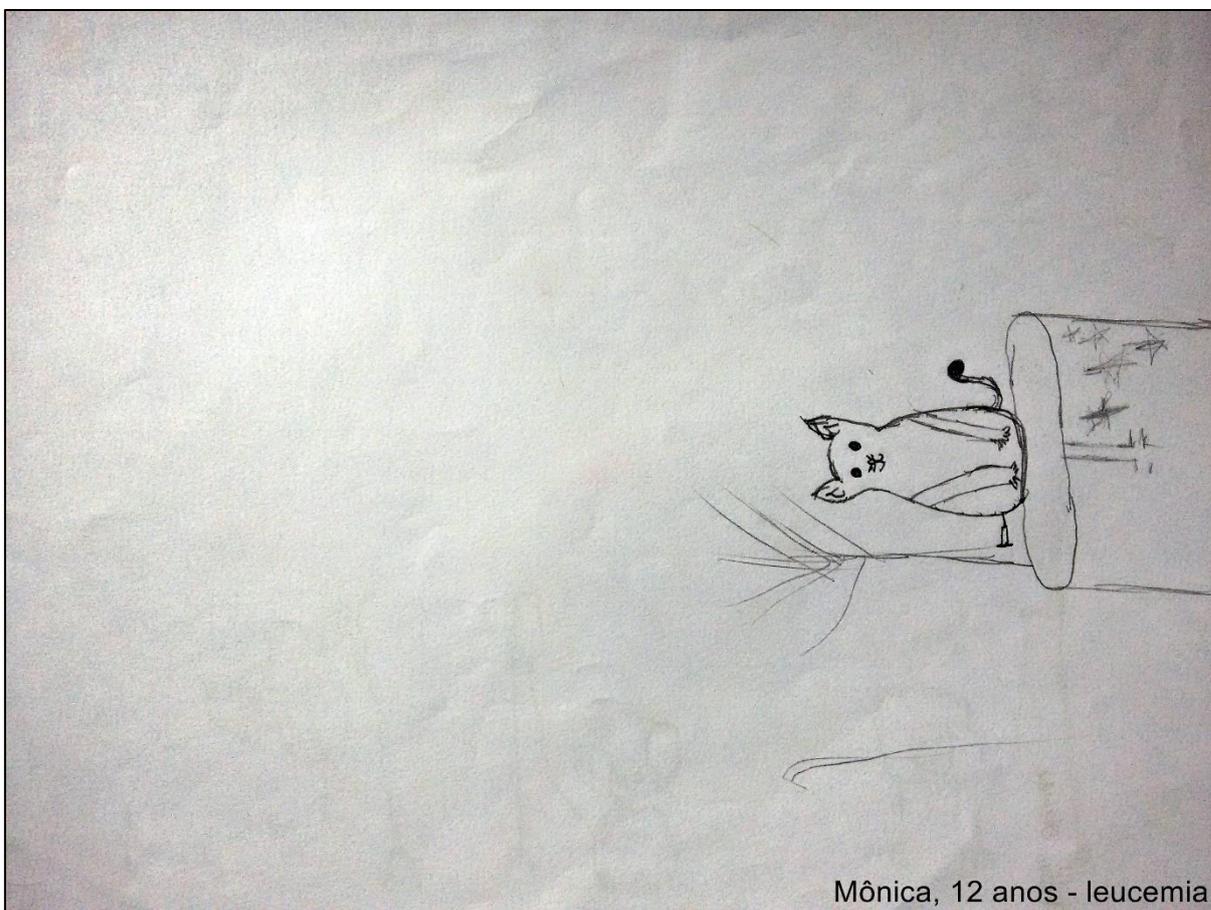
Anexo 5 – desenhos

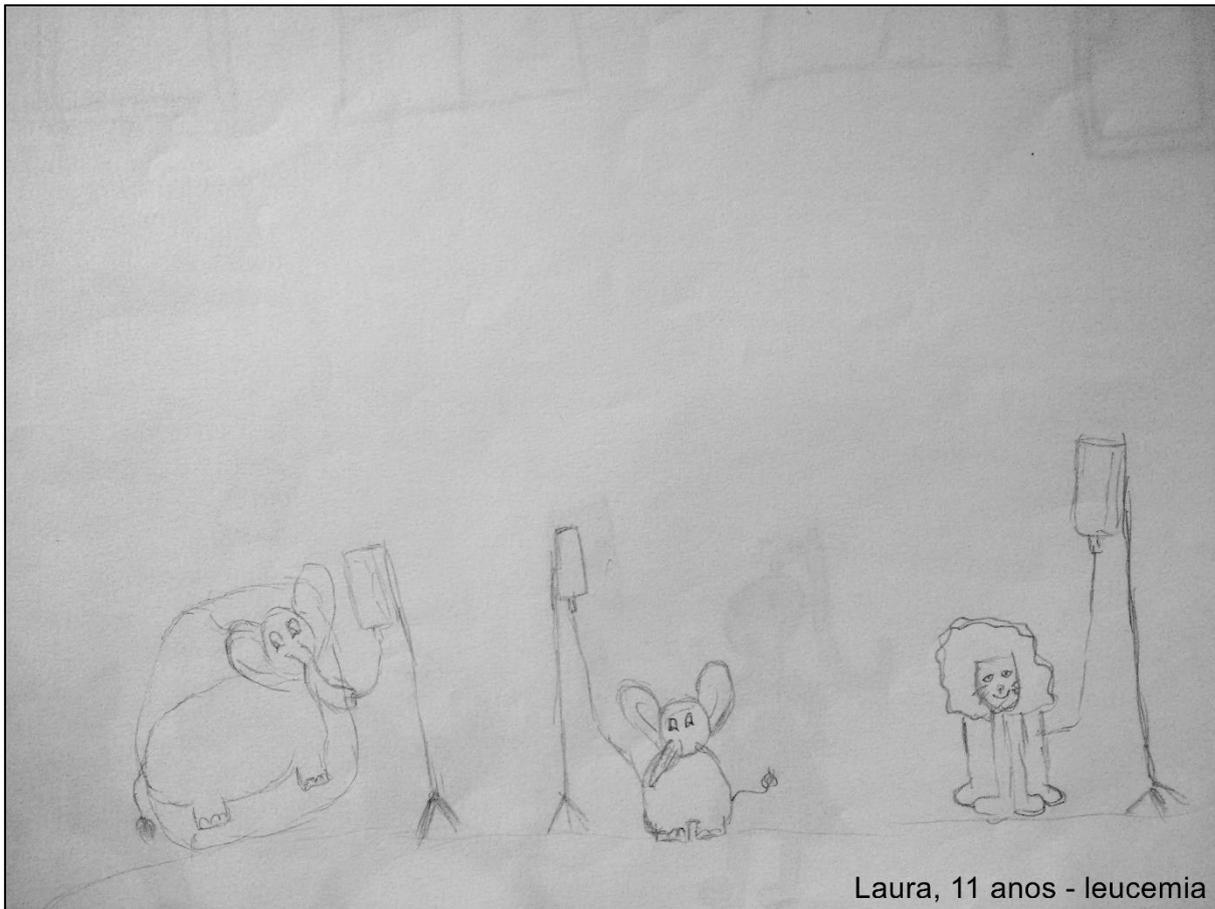


Eric, 7 anos - tumor sólido

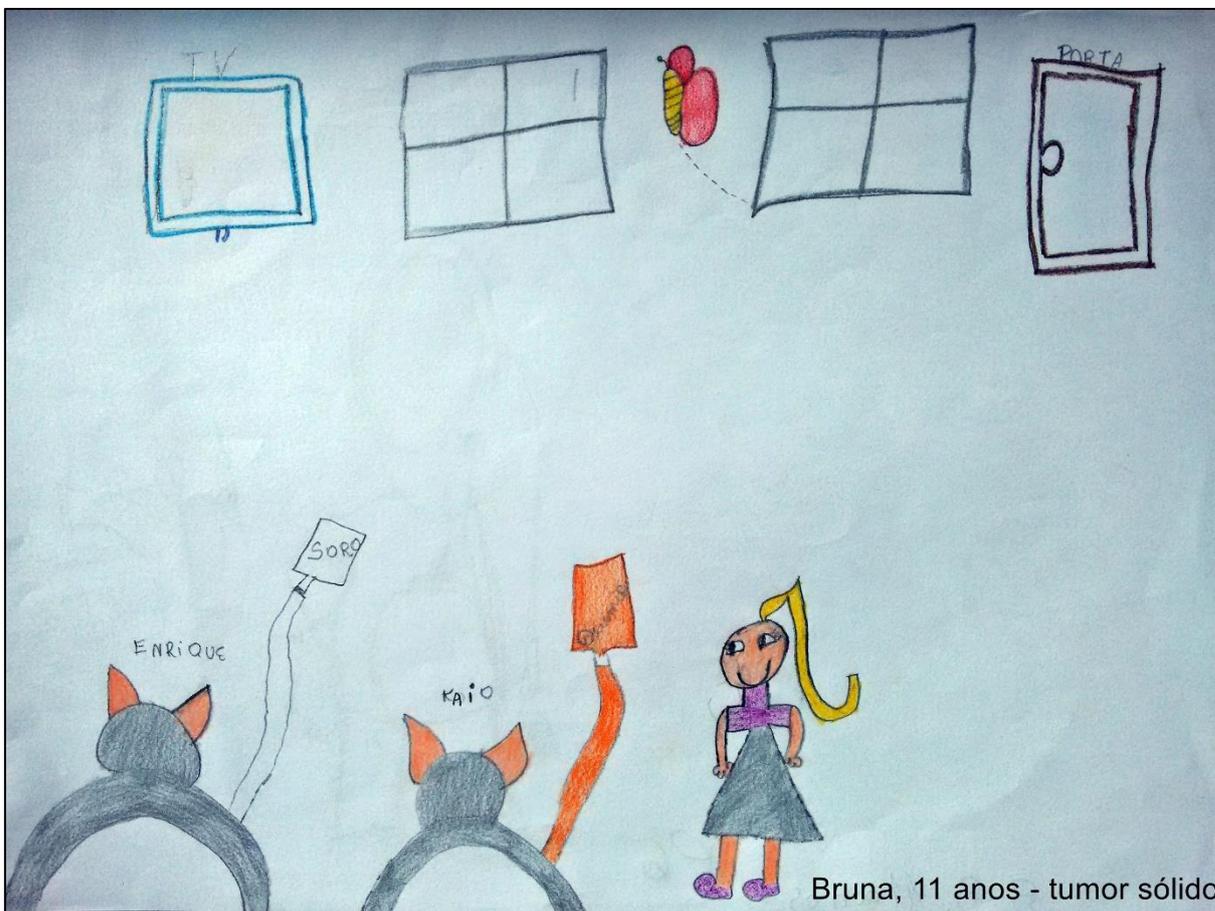


Vilma, 6 anos - leucemia

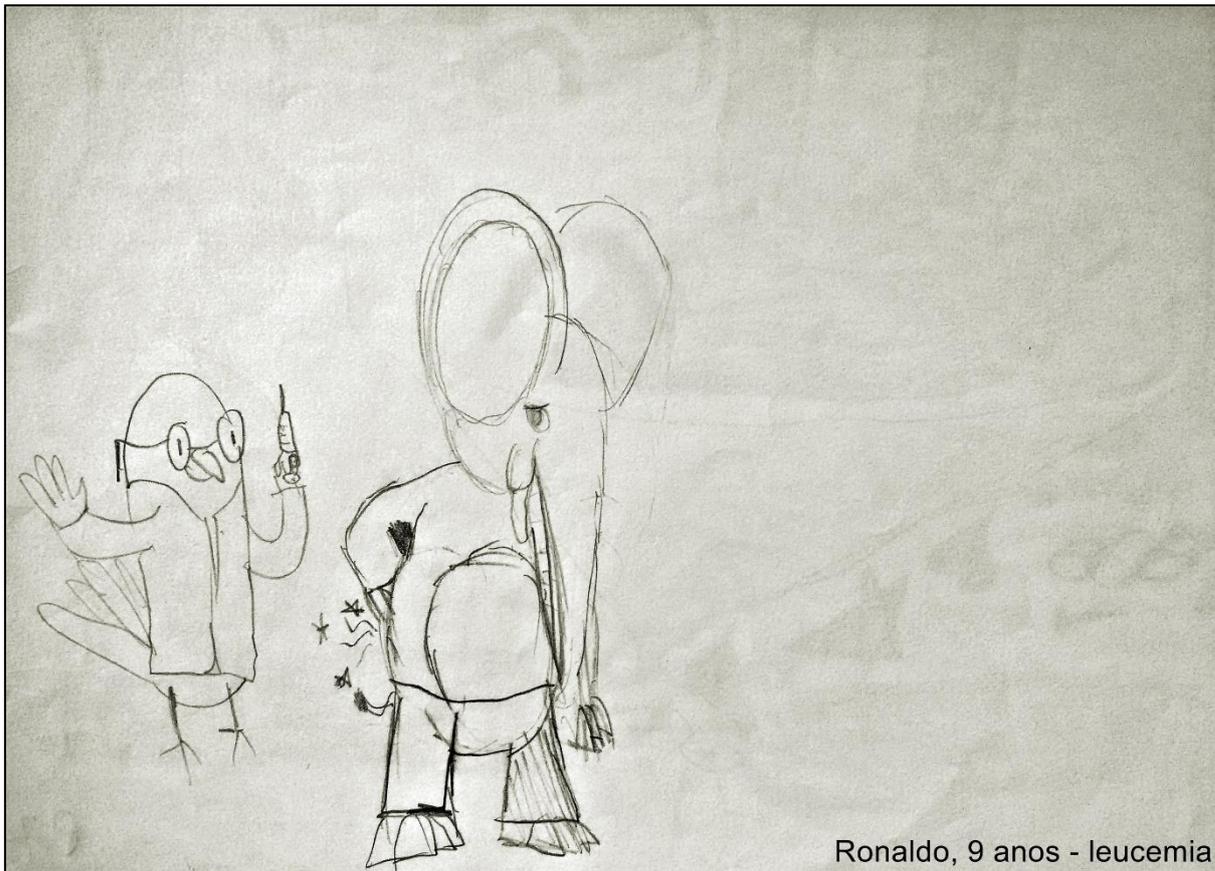




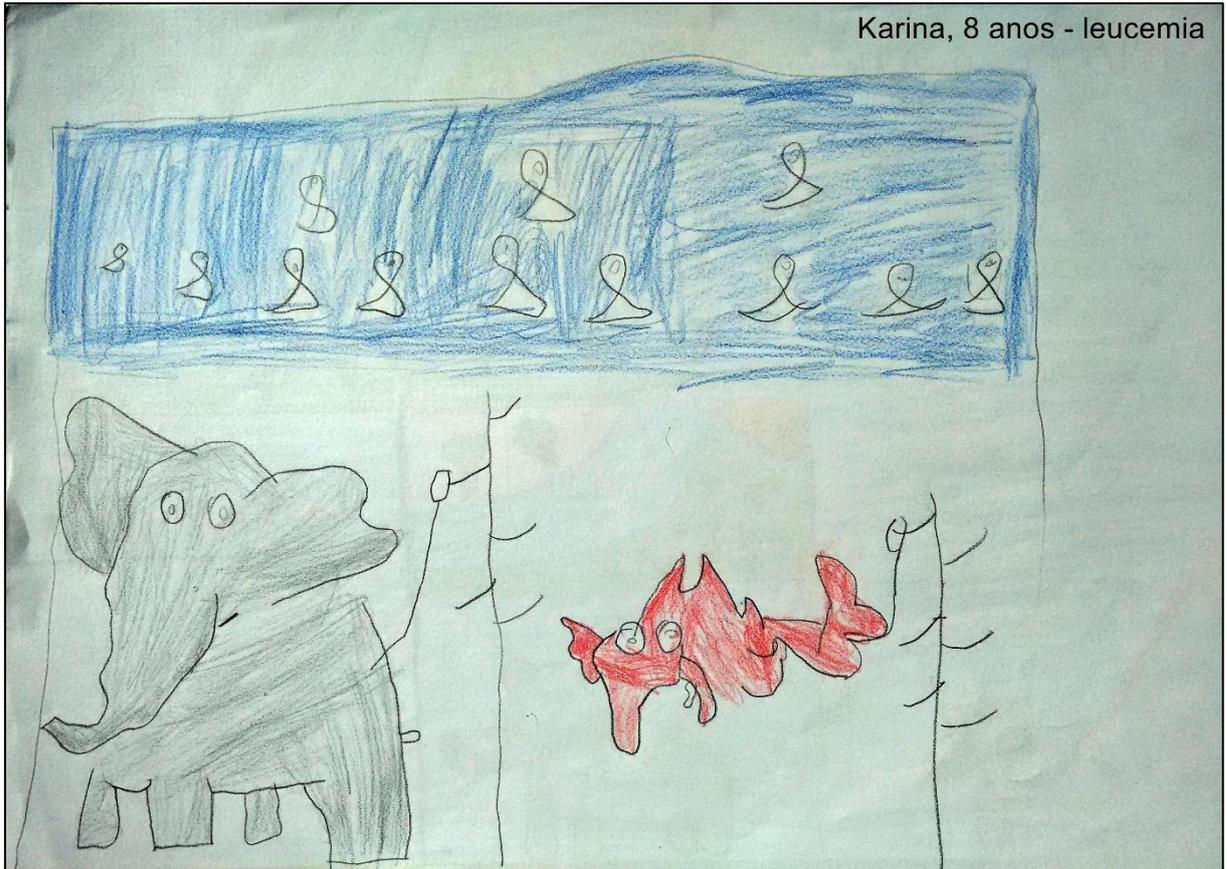
Laura, 11 anos - leucemia



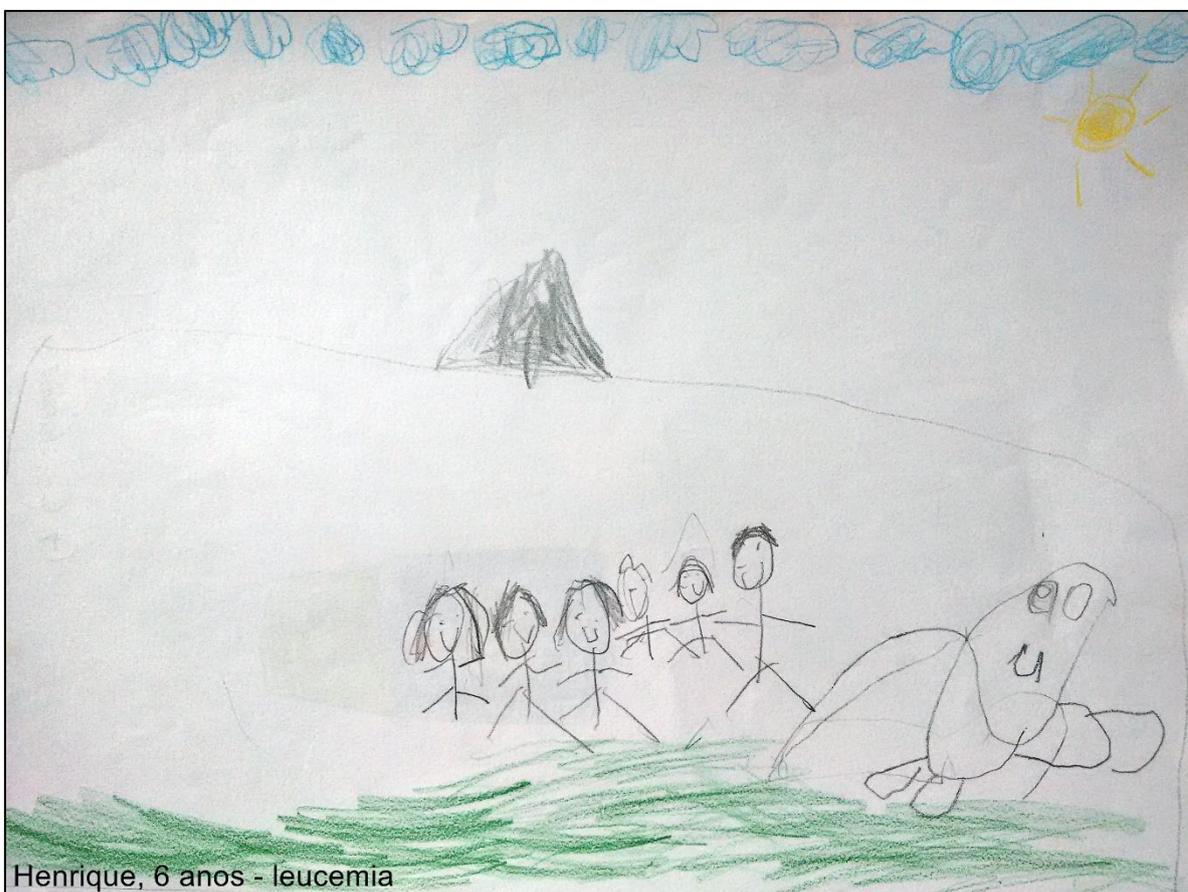
Bruna, 11 anos - tumor sólido

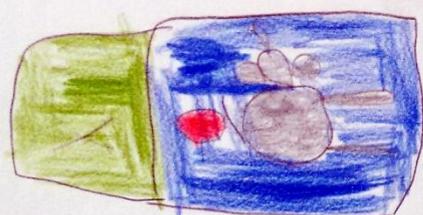


Karina, 8 anos - leucemia



Isadora, 11 anos - tumor sólido





André, 6 anos - leucemia



Um dia um cachorro nasceu com
 problema no olho e ele foi
 no médico e lá ele encontrou
 vários animais Quasi parecido com ele
 e lá ele foi comessar o tratamento
 com os outros animais e assim
 foi agora ele já nasceu e fim

Cláudia, 6 anos - tumor sólido

