



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

QUALIDADE DE VIDA E *COPING* EM CRIANÇAS COM CÂNCER

JALLANA RIOS MATOS

Vitória, ES

2020

JALLANA RIOS MATOS

QUALIDADE DE VIDA E *COPING* EM CRIANÇAS COM CÂNCER

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para título de Mestre em Psicologia, sob a orientação da Prof^ª. Dr^ª. Alessandra Brunoro Motta Loss.

Vitória, ES

2020

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

M425q Matos, Jallana Rios, 1989-
Qualidade de vida e coping em crianças com câncer / Jallana Rios Matos. - 2020.
141 f. : il.

Orientadora: Alessandra Brunoro Motta Loss.
Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Câncer em crianças. 2. Ajustamento. 3. Qualidade de vida. 4. Psicologia do desenvolvimento. I. Loss, Alessandra Brunoro Motta. II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III. Título.

CDU: 159.9



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**ATA DA SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
EM PSICOLOGIA DA ALUNA JALLANA RIOS MATOS**

Aos vinte e três dias do mês de outubro do ano de dois mil e vinte, às quatorze horas, reuniu-se, mediante participação remota por meio de webconferência, nos termos da Portaria Normativa nº 03, de 17 de março de 2020 (PRPPG/UFES), a Banca Examinadora composta pelas Professoras Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss (PPGP/UFES), Dra. Cláudia Patrocínio Pedroza Canal (PPGP/UFES) e Dra. Tatiane Lebre Dias (UFMT) para a sessão pública da defesa de dissertação de Mestrado de **Jallana Rios Matos**, intitulada: “**Qualidade de vida e *coping* em crianças com câncer**”, sob a orientação da Profa. Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss. Realizada a arguição, a defesa foi dada por encerrada e os membros da Banca, reunidos, decidiram pela aprovação da Dissertação da aluna. Por fim, a presidente da sessão alertou que a aluna somente terá direito ao título de Mestre após entrega da versão final de sua dissertação, em papel e meio digital, à Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Nada mais havendo a acrescentar, eu, Profa. Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss, presidente da Comissão Examinadora, lavrei esta ata que vai assinada digitalmente por mim e pelos demais membros da Banca Examinadora. Vitória, ES, 23 de outubro de 2020.

Prof^a. Dr^a. Alessandra Brunoro Motta Loss
(Orientadora e Presidente da Sessão – PPGP/UFES)

Prof^a. Dr^a. Cláudia Patrocínio Pedroza Canal (Examinadora Interna - PPGP/UFES)

Prof^a. Dr^a. Alessandra Brunoro Motta Loss - Presidente da Sessão
Por Profa. Dra. **Tatiane Lebre Dias** (Examinadora Externa - UFMT)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
CLAUDIA PATROCINIO PEDROZA CANAL - SIAPE 2522690
Departamento de Psicologia Social e Desenvolvimento - DPSD/CCHN
Em 23/10/2020 às 16:25

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/84882?tipoArquivo=O>



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS - SIAPE 2582809
Departamento de Fonoaudiologia - DF/CCS
Em 23/10/2020 às 16:39

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/84902?tipoArquivo=O>

Dedico esse trabalho à todas as crianças que participaram desse estudo.

Obrigada, pequeninos e pequeninas, por me ensinar a aproveitar cada momento do dia... ensinar a sorrir mesmo quando esse dia não esteja tão colorido... ensinar a sonhar mesmo quando a noite não tenha sido tão confortável... e também a não desistir, mesmo se no caminho encontramos muitos obstáculos.

AGRADECIMENTOS

À Deus, pelo seu constante amor e cuidado, e “porque Dele, e por Ele, e para Ele, são todas as coisas”;

Ao meu amor, Thalles Ramon Rosa, por compartilhar esse momento comigo, estando presente em cada etapa. Obrigada por cuidar do meu coração.

Aos meus pais, por estarem sempre ao meu lado. Apesar da distância física, vocês estão constantemente em meu pensamento.

À Professora Doutora Alessandra Brunoro Motta Loss, por ter se dedicado a mim, e ter me conduzido em cada passo nesse caminho árduo e belo da pesquisa científica.

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFES, aos professores e servidores, em especial ao Antônio e Arin, pela disponibilidade.

Ao Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, especialmente, à assistente social Tânia Mara Lopes Bitti Bortolin por ter me recebido com tanto carinho.

Às amigas Nádia Boldi Coutinho, Ana Carolina Maffazioli e Andréia Araújo por tornarem esse período mais leve e divertido.

As graduandas em psicologia, Ana Paula Monteiro Coutinho e Ana Luiza Magalhães Gonçalves, pelos momentos compartilhados e disponibilidade em ajudar.

À Keila Ferreira pela sua amizade e generosidade.

Ao CNPq, pelo auxílio financeiro (bolsa de Mestrado) que permitiu a realização deste trabalho;

À todos que de maneira direta ou indireta contribuíram para realização desse trabalho.

Resumo

Matos, Jallana Rios (setembro, 2020). **Qualidade de vida e *coping* em crianças com câncer** (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES. 141 pp.

O adoecimento pelo câncer e a hospitalização são eventos estressores, considerados fatores de risco para o desenvolvimento infantil, com repercussões sobre a qualidade de vida das crianças. Estratégias de enfrentamento adaptativas diante das dificuldades podem contribuir no alcance de bons indicadores de qualidade de vida. Esse estudo teve como objetivo verificar as relações entre variáveis contextuais (risco psicossocial familiar, características sociodemográficas das crianças e aspectos clínicos da doença) e psicológicas (*coping*) e indicadores de qualidade de vida de crianças com câncer. Constituiu-se uma amostra de conveniência de 13 crianças hospitalizadas com câncer, com idade entre 6 e 12 anos ($M = 7,92$ anos), em tratamento no Serviço de Onco-Hematologia de um hospital público em Vitória/ES. Os cuidadores familiares também participaram do estudo respondendo o instrumento sobre o risco psicossocial familiar (*Psychosocial Assessment Tool* [PAT]). As crianças responderam os instrumentos sobre as estratégias de enfrentamento (Escala de *Coping* da Hospitalização) e a qualidade de vida (PedsQL™ 3.0 *Cancer Module*). As variáveis sociodemográficas (Questionário de identificação da criança e cuidador familiar) e clínicas (Questionário sobre características clínicas da criança) também foram obtidas, por meio de entrevista com os pais e consulta aos prontuários da criança. Os dados dos instrumentos padronizados foram processados segundo suas normas, e foram realizadas análises estatísticas descritivas e inferenciais para os dados quantitativos. Verificou-se a presença de risco psicossocial familiar em nível alvo e clínico. Comportamentos de *coping* como “conversar”, “brincar”, “tomar remédio”, “chorar” e “sentir coragem” foram os mais referidos pelas crianças, assim

como o fator “*Coping* adaptativo”, que apresentou maior média. As crianças referiram dificuldades com o enjoo e perceberam maior qualidade de vida nos domínios: ansiedade em relação a procedimentos e a tratamentos. Foram verificadas relações entre as variáveis clínicas, sociodemográficas e de risco psicossocial familiar e a qualidade de vida, a saber: quanto menor o número de internações para as crianças, melhor a qualidade de vida em relação a *percepção da aparência física*; quanto maior o tempo de diagnóstico, melhor a percepção de qualidade de vida em relação ao *enjoo*; o enjoo foi percebido de modo diferente pelas crianças nas fases de tratamento e manutenção; crianças mais velhas tiveram menor dificuldade no domínio da *dor*; crianças mais novas tiveram maiores dificuldades no domínio da *ansiedade em relação a procedimentos*; na presença de fatores de risco nos domínios *estrutura e recursos da família e reações de estresse do cuidador*, verificou-se melhor qualidade de vida em relação ao enjoo; na presença de risco psicossocial total e *problemas do cuidador*, verificou-se dificuldades quanto a *ansiedade em relação a tratamentos*; quanto maior o risco psicossocial no domínio *problemas do paciente*, menor a percepção de qualidade de vida relacionada à *comunicação*; e quanto maior o risco no domínio *problemas do cuidador*, menor a percepção de qualidade de vida referente a *percepção da aparência física*. O *coping* também se relacionou com a qualidade de vida: na presença do *coping adaptativo*, a criança percebe menos dificuldades referentes a *ansiedade em relação a tratamentos*, no entanto, menor foi a percepção de qualidade de vida relativa ao enjoo. Esse estudo contribuiu com uma maior compreensão a respeito do adoecimento por câncer na infância, como também os fatores que podem repercutir sobre a qualidade de vida, de modo a prover a assistência psicológica apropriada no cuidado à criança com câncer e sua família.

Palavras-chave: enfrentamento; qualidade de vida; neoplasia; hospitalização; risco psicossocial; criança.

Abstract

Matos, Jallana Rios (September, 2020). Quality of life and coping in children with cancer (Master's Dissertation). Post-Graduate Program in Psychology, Federal University of Espirito Santo. Vitoria, ES. 139 pp.

Sickness from cancer and hospitalization are stressful events, considered as risk factors for child development, with repercussions on the quality of life of children. Adaptive coping strategies can contribute to the achievement of good quality of life indicators. This study aimed to verify the relationships between contextual variables (family psychosocial risk, sociodemographic characteristics of children and clinical aspects of the disease) and psychological aspects (coping) and quality of life indicators of children with cancer. A convenience sample was constituted about 13 children hospitalized with cancer, in aged between 6 and 12 years old (Average Age= 7.92 years old), under treatment at the Onco-Hematology Service of a public hospital in Vitória/ES. Family caregivers also participated in the study by answering the Psychosocial Assessment Tool (PAT). The children answered the instruments on coping strategies (Hospitalization Coping Scale) and quality of life (PedsQLTM 3.0 Cancer Module). Sociodemographic variables (Questionnaire on child identification and family caregiver) and clinics (Questionnaire on clinical characteristics of the child) were also obtained through interviews with parents and consultation of the child's medical records. The data of the standardized instruments were processed according to their standards, and descriptive and inferential statistical analyses were performed for quantitative data. The presence of family psychosocial risk was verified at the target and clinical level. Coping behaviors such as "talking", "playing", "taking medicine", "crying" and "feeling courage" were the most mentioned by the children, as well as the "Adaptive Coping" factor, which presented a higher average. The children reported difficulties with nausea and perceived

a higher quality of life in the following domains: anxiety in relation to procedures and treatments. Relationships between clinical, sociodemographic and family psychosocial risk variables and quality of life have been established, namely: the lower the number of hospitalizations for children, the better the quality of life compared to the perception of physical appearance; the longer the diagnosis time, the better the perception of quality of life in relation to nausea; the nausea was perceived differently by the children in the treatment and maintenance phases; older children presented less difficulty in the domain of pain; younger children presented more difficulties in domain of anxiety in relation to procedures; in the presence of risk factors in the domains structure and resources of the family and caregiver stress reactions, there was a better quality of life in relation to nausea; in the presence of total psychosocial risk and caregiver problems, there were difficulties regarding anxiety in relation to treatments; the higher the psychosocial risk in the domain problems of the patient, the lower the perception of quality of life related to communication; and the higher the risk in the domain problems of the caregiver, the lower the perception of quality of life related to the perception of physical appearance. Coping was also related to quality of life: in the presence of adaptive coping, the child perceives less difficulties related to anxiety in relation to treatments, however, the perception of quality of life related to nausea was lower. This study contributed to a greater understanding of cancer illness in childhood, understanding the factors that can impact on the quality of life, in order to provide appropriate psychological assistance in the care of children with cancer and their families.

Keywords: coping; quality of life; neoplasm; hospitalization; psychosocial risk; child.

Sumário

1 Sumário

Resumo	9
Abstract.....	11
Sumário.....	13
Apresentação	16
2 Introdução	19
2.1 Câncer na infância: considerações gerais	19
2.2 Adoecimento e hospitalização por câncer na infância.....	24
2.3 Estratégia de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer.....	29
2.4 Qualidade de vida: aspectos gerais e específicos do câncer infantil.....	35
2.5 Problema de pesquisa e sua relevância	42
2.6 Objetivos da pesquisa	43
3 Método	43
3.1 Participantes.....	44
3.2 Materiais e instrumentos.....	45
3.2.1 Questionário sobre dados sociodemográficos da criança e do cuidador familiar	46
3.2.2 Questionário sobre dados clínicos da criança	46
3.2.3 <i>Psychosocial Assessment Tool</i> (PAT) (Pai et al., 2008)	47
3.2.4 Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização ([COPE-H], Garioli, 2016; Garioli, D. de S., Machado, W. de L., Motta, A. B., Enumo, S.R.F, 2016).....	48
3.2.5 Pediatric Quality of Life (PedsQL™) Cancer Module (PedsQL) (Varni et al., 2002).....	50
3.3 Procedimentos.....	52
3.4 Processamento e análise dos dados.....	54
3.5 Avaliação ética de riscos e benefícios	55
4 Resultados	56
4.1 Dados descritivos da amostra	57
4.1.1 Dados de caracterização dos participantes.....	57

4.1.2	Dados sobre o <i> coping </i> de crianças com câncer, medidos pela Escala de <i> Coping </i> da Hospitalização Digitalizada (COPE-HD)	63
4.1.3	Dados sobre a qualidade de vida medidos pelo <i> Pediatric Quality of Life </i> (PedsQL™) <i> Cancer Module </i>	66
4.2	Análises estatísticas inferenciais.....	68
4.2.1	Resultados de correlações entre variáveis de caracterização dos participantes (clínicas, sociodemográficas e risco psicossocial familiar) e a variável qualidade de vida.....	68
4.2.2	Resultados de correlações entre <i> coping </i> e qualidade de vida.	72
4.3	Descrição dos casos	73
4.3.1	Descrição Caso 1 – Bela	74
4.3.2	Descrição Caso 2 – Benício	76
4.3.3	Descrição Caso 3 –Bento	80
5	Discussão.....	83
6	Considerações finais.....	97
7	Referências	98
	APÊNDICES	117
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	117
	APÊNDICE B - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para Participação em pesquisa	122
	APÊNDICE C - Questionário sobre dados sociodemográficos da criança e do cuidador familiar	124
	APÊNDICE D - Questionário sobre dados clínicos da criança Nome da criança: _____	125
	APÊNDICE E - Psychosocial Assessment Tool – PAT	126
	APÊNDICE G - Telas do aplicativo COPE- HD	127
	Tela inicial do COPE-HD.....	127
	Tela de preenchimento de dados sociodemográficos	128
	Tela de contagem do tempo para início da aplicação.....	129
	Tela de apresentação do COPE-HD (Versão masculina).....	129

Tela brincar do COPE-HD	130
Tela Brincar do COPE-HD com a Escala Likert.....	131
Tela de apresentação do COPE-HD (Versão feminina).....	132
Tela sobre a avaliação do instrumento	133
Tela final do COPE-HD com intervenção psicológica.....	133
APÊNDICE E - Autorização para o uso do PEDSQL™	135
APÊNDICE I - Autorização do comitê de ética em pesquisa	136
APÊNDICE J - Autorização da Instituição Participante	140
APÊNDICE K - Cartões de enfrentamento referente ao instrumento COPE-HD.....	141
APÊNDICE L - Tabela referente a caracterização da amostra	142

Apresentação

O processo de adoecimento de crianças com doenças crônicas, como o câncer, tem sido estudado pela subárea da Psicologia da Saúde, denominada Psicologia Pediátrica. Este campo da psicologia aplica os conhecimentos da psicologia da saúde com o intuito de melhorar o bem-estar e a qualidade de vida do paciente e de sua família. Nesse contexto, o conceito de saúde é considerado multidimensional, abarcando os aspectos físicos, psicológicos e sociais (Castro, 2007). A psicologia pediátrica se propõe a avaliar crenças, valores e representações de saúde, doença e morte; doenças crônicas; aderência a tratamentos de saúde; dor; qualidade de vida; estratégias de enfrentamento; impacto do adoecimento para o paciente pediátrico e para o funcionamento familiar, objetivando proteger e promover o desenvolvimento de crianças/adolescentes em situação de risco orgânico, sendo elas hospitalizadas ou não (Crepaldi, Rabuske, & Gabarra, 2006).

Nesse sentido, a proposta desse trabalho, dentro do campo da psicologia pediátrica, tem como foco o conhecimento dos indicadores de qualidade de vida de crianças hospitalizadas com câncer. Considera-se que essa relação pode ser influenciada por fatores contextuais, como o risco psicossocial familiar, estressores relacionados ao adoecimento, aspectos clínicos da doença, como também por características da própria criança, como as estratégias de enfrentamento, de modo que a compreensão do processo de adoecimento poderá ser ampliada com a investigação dessas variáveis e suas relações.

Essa dissertação de mestrado organiza-se por seções: introdução, método, resultados, discussão e considerações finais (Figura 1). A Introdução estrutura-se nas temáticas: (a) câncer pediátrico, no que diz respeito à definição, causas, epidemiologia e tratamento (Capítulo 1.1 Câncer na infância: considerações gerais); (b) adoecimento e a hospitalização por câncer na infância, abordando fatores contextuais e relativos à criança, que afetam o ajustamento psicológico à doença (Capítulo 1.2 Adoecimento e

hospitalização por câncer na infância); (c) estressores e enfrentamento no câncer infantil, abordando aspectos teóricos do construto, bem como estudos empíricos no contexto do câncer infantil (Capítulo 1.3 Estratégia de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer); e (d) qualidade de vida: aspectos gerais e específicos do câncer infantil, abordando aspectos teóricos e metodológicos do construto, bem como pesquisas recentes (Capítulo 1.4 Qualidade de vida em paciente com câncer infantil). Apresenta-se também, nesta seção, o problema de pesquisa e a sua relevância, assim como os objetivos gerais e específicos do estudo.

Adiante, tem-se a seção do Método, composta pelos elementos: participantes da pesquisa; local de coleta de dados; materiais e instrumentos usados; procedimentos; processamento e análise dos dados; e por fim, avaliação ética de riscos e benefícios. Os Resultados do estudo são apresentados da seguinte maneira: (a) dados descritivos da amostra, composto pela caracterização dos participantes, dados sobre o *coping* das crianças com câncer como também da qualidade de vida; (b) análises estatísticas inferenciais que incluem os resultados das correlações entre as variáveis de caracterização dos participantes e a qualidade de vida e, também, correlações entre *coping* e qualidade de vida. Por último, ainda dentro dessa seção, tem-se a (c) descrição de casos, em que são apresentados uma análise de três casos individuais. Em seguida, apresenta-se a Discussão dos resultados obtidos; por fim, tem-se as Consideração Finais do trabalho.

APRESENTAÇÃO

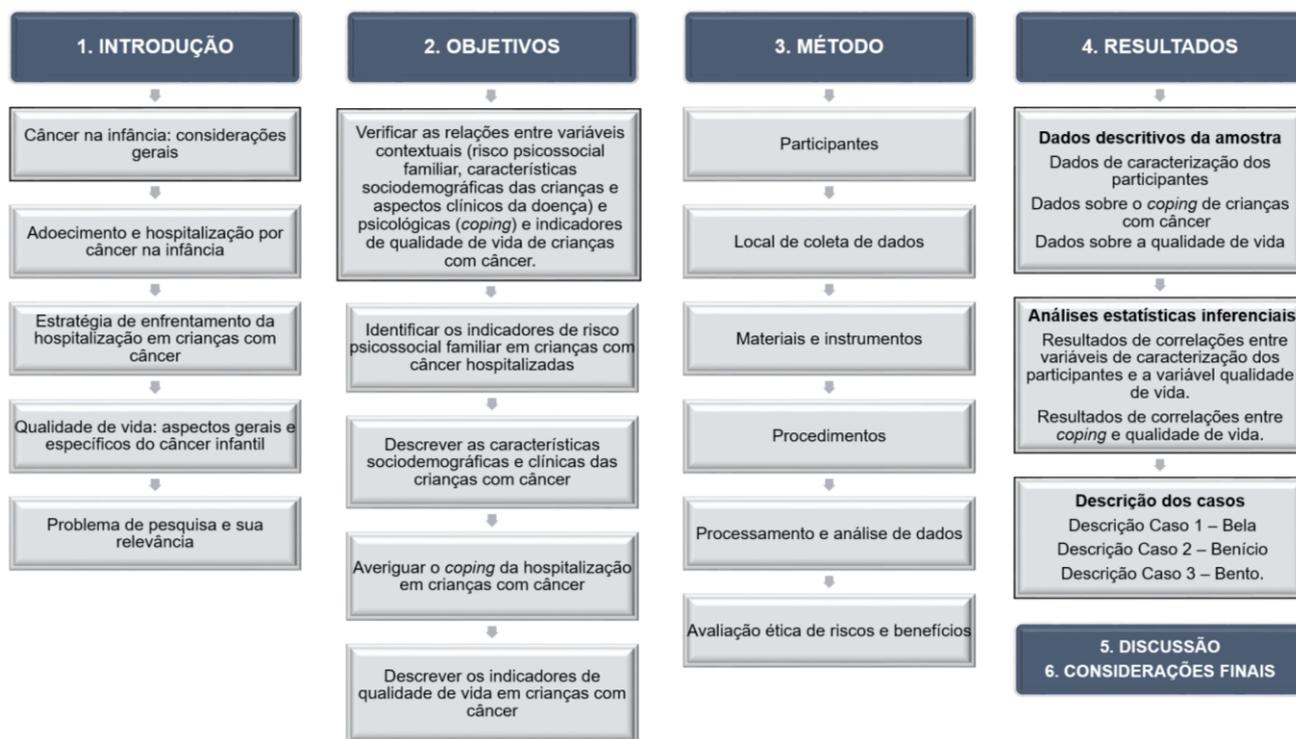


Figura 1 – Mapa da dissertação.

2 Introdução

2.1 Câncer na infância: considerações gerais

A definição do câncer, segundo o Instituto Nacional do Câncer (Instituto Nacional do Câncer, 2017), é a de um conjunto de 100 ou mais doenças que possuem em comum o crescimento desordenado de células. Estas invadem os tecidos e órgãos do organismo, espalhando-se rapidamente pelas partes do corpo de maneira agressiva e incontrolável, gerando tumores ou neoplasias malignas. A doença que acomete os adultos é diferente daquela que afeta crianças e adolescentes. O câncer em adultos geralmente está relacionado a fatores hereditários ou a fatores de riscos ambientais e comportamentais, tais como tabagismo, abuso do álcool, má alimentação, ocupação e estilo de vida. No entanto, no contexto infantil, essa associação a fatores hereditários ou de risco ambientais e comportamentais não está estabelecida. Outras diferenças correspondentes ao câncer infantil se referem à localização primária dos tumores e a sua origem histológica, assim como ao comportamento clínico da doença. O câncer infantil caracteriza-se por ter menores períodos de latência sendo, portanto, mais invasivo. Entretanto, consegue responder melhor à quimioterapia em comparação ao câncer em adultos (Instituto Nacional do Câncer, 2011).

Em relação aos dados numéricos do câncer infantil, estima-se no Brasil, para cada ano do triênio 2020 a 2023, o número de 8.460 novos casos de câncer em crianças e adolescentes, com idade de até 19 anos, sendo os tipos mais frequentes nessa faixa etária as leucemias, cânceres do sistema nervoso central e linfomas (Instituto Nacional do Câncer, 2019). A região do sudeste brasileiro destaca-se pelo maior número de novos casos para o câncer infantil. Estima-se, no Espírito Santo, o número de 142,64 novos casos de câncer infantil para cada 1 milhão de crianças do sexo masculino, e o número de

87,46 para cada 1 milhão em crianças do sexo feminino (Instituto Nacional do Câncer, 2019).

Últimos dados sugerem que todos os anos, cerca de 100 crianças e adolescentes de todas as áreas espírito-santenses e áreas de estados vizinhos, como a Bahia e Minas Gerais são encaminhados ao Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória, localizado em Vitória, único centro de referência estadual do Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento do câncer. Corroborando com os dados brasileiros, os tipos mais comuns de câncer infantil no Espírito Santo são as leucemias, o linfoma e os tumores do sistema nervoso central (Zouain-Figueiredo, 2012).

Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (2016), a doença se caracteriza por ser a que mais causa óbitos em crianças e adolescentes no Brasil. Além do mais, destaca-se por ser a segunda causa de morte em pessoas dessa faixa etária, sendo os acidentes e mortes violentas a primeira das causas. Apesar disso, estima-se que no país o índice de sobrevivência do câncer infantil é de 64%. Interessante ressaltar que a taxa de sobrevivência se diferencia de acordo com as regiões brasileiras. As regiões Sul (75%) e Sudeste (70%) se destacam por índices mais elevados em relação às regiões Centro-Oeste (65%), Nordeste (60%) e Norte (50%) (Instituto Nacional de Câncer, 2016). Na ausência de registros mais atuais sobre a taxa de sobrevivência para o câncer infantil no Espírito Santo, considera-se a estimativa de 57% para os anos de 2000 a 2005, descrita no estudo de Zouain-Figueiredo (2012).

O aumento das chances de sobrevivência foi acompanhado de um interesse cada vez maior na investigação de aspectos relacionados à adaptação psicossocial de crianças que haviam obtido a cura da doença, como mostrou o estudo de Teles e Valle (2009). Em um breve levantamento histórico sobre a trajetória dos estudos de sobreviventes do câncer infantil, as autoras verificaram que nas décadas de 1950 e 1960, os sobreviventes da

doença eram raros, por isso os estudos eram sobre como cuidar da criança que está morrendo. A ameaça da doença ainda perdurava entre os períodos dos anos 1970 a 1980, entretanto a cura era possível em muitos casos. A partir da década de 1990, os estudos com sobreviventes do câncer infantil começaram a serem realizados. As pesquisas se voltavam para o enfrentamento, competências e a sobrevivência a longo prazo. Por volta dos anos 2000, as pesquisas se centraram em investigações sobre os efeitos tardios, com o objetivo de identificar os fatores de risco (Teles & Valle, 2009).

Nesse sentido, o câncer infantil, antes considerado uma doença fatal, passou a ser entendido como uma doença crônica, de evolução progressiva e com possibilidade de cura (Valle, 1994). Dados mais recentes demonstram que 80% das crianças e adolescentes com câncer podem alcançar a cura mediante o tratamento e, principalmente, pelo diagnóstico precoce (Instituto Nacional do Câncer, 2019). Entretanto, vale ressaltar a dificuldade em se obter o diagnóstico precoce no país (Rodrigues & Camargo, 2003). De acordo com Rodrigues e Camargo (2003), quanto maior for o atraso no diagnóstico, mais avançada é a doença e, conseqüentemente, menores são as chances de cura e maiores serão as sequelas do tratamento. Diversas são as razões para o diagnóstico tardio, entre elas, fatores relacionados ao próprio paciente e sua família, ao comportamento biológico da doença, além de razões socioeconômicas, ligadas ao sistema público ou privado de saúde e a distância de centros médicos (Rodrigues & Camargo, 2003).

O itinerário terapêutico do câncer, que corresponde aos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico e encaminhamento para a unidade de tratamento especializada, compreende-se por ser um percurso com muitas dificuldades que podem atrapalhar o início do tratamento (Lima et al., 2018). O estudo de Fundato et al. (2012) sobre o itinerário de adolescentes e jovens adultos com câncer demonstrou vários fatores que influenciaram na demora para o encaminhamento ao tratamento especializado. O estudo

demonstrou que o sistema familiar foi o primeiro lugar de apoio e de solução dos problemas. Sendo assim, a metade dos pacientes do estudo realizaram, inicialmente, o autotratamento, como a automedicação com analgésicos, anti-inflamatório e receitas caseiras, enquanto que a outra parcela procurou um serviço de saúde. Interessante destacar que neste estudo o tempo médio desde o surgimento dos sinais e sintomas da doença até a chegada a um serviço especializado foi de seis meses. Fundato et al. (2012) também expõe sobre a experiência de busca do serviço médico nesse percurso. Os autores observaram que a maior parte dos pacientes não foi encaminhada para os hospitais ou serviços especializados de imediato. O atendimento nos serviços procurados caracterizou-se por prescrições médicas para o alívio de sintomas ou foram realizados outros procedimentos. Essa conduta contribuiu para o atraso do diagnóstico. Ainda sobre o serviço de saúde, Lima et al. (2018) também evidenciou o despreparo dos médicos em identificar e investigar os sinais e sintomas que as crianças apresentavam. As autoras relataram que as famílias das crianças passaram por diversos serviços de saúde até o diagnóstico.

No que diz respeito ao tratamento para o câncer infantil, observa-se o uso da quimioterapia, cirurgia, radioterapia, transplante de medula óssea, ou ainda um tratamento combinado entre estes, sendo planejado de acordo com o diagnóstico do tumor e suas características biológicas (Instituto Nacional de Câncer, 2019). O tratamento para essa doença possui diversos efeitos colaterais no organismo do paciente pediátrico, sendo mais comum, náusea e vômito, dor, mucosite, imunossupressão e infecção, trombocitopenia, anemia e desnutrição (Bryant, 2003). A depender do tipo do tratamento realizado, e da idade da criança, os efeitos tardios do tratamento podem se manifestar, tanto precocemente, quanto a longo prazo (Lopes, Camargo, & Bianchi, 2005).

Quanto aos efeitos colaterais dos diferentes tipos de tratamento, especialmente, aqueles relacionados à quimioterapia, observa-se que a náusea e o vômito podem fazer com que a criança se torne anorética, perca peso e se desidrate (Costa & Lima, 2002). Aspectos relacionados a alimentação são amplamente afetados, tanto no que diz respeito a alterações no apetite e paladar, quanto a presença de lesões dolorosas, como as mucosites; em ambos os casos há impacto sobre o ganho ou perda de peso (Costa & Lima, 2002). Alterações de pele também são observadas, assim como a perda de cabelo ou de pelos no corpo, um dos efeitos colaterais considerados mais ameaçadores para a autoimagem em crianças (Bryant, 2003). A fadiga é outra reação sentida pela criança submetida ao tratamento, e pode ser considerado como um dos fatores que dificultam a frequência escolar e atividades rotineiras (Costa & Lima, 2002). Em casos de cirurgia oncológica, a criança pode sofrer sequelas cicatriciais, e em algumas situações, podem ocorrer mutilações musculoesqueléticas e remoção de órgãos (Perina, Mastellaro, & Nucci, 2008).

Em relação ao êxito no tratamento oncológico, observa-se que o manejo adequado desses efeitos colaterais influencia grandemente na qualidade de vida do paciente (Bryant, 2003). Para Lima, Scochi, Kamada e Rocha (1996) o objeto de trabalho no tratamento do câncer pediátrico não é somente o corpo biológico, mas a criança em toda a sua singularidade. Segundo as autoras, o tratamento para o câncer visa a restauração do funcionamento anátomo-fisiológico e, também, a qualidade de vida da criança/adolescente, considerando o processo de desenvolvimento e preservando as relações sociais, afetivas e psicológicas do paciente. De acordo com Perina, Mastellaro e Nucci (2008), a cura para o câncer infantil significa alcançar os mesmos potenciais biológicos, intelectuais, psíquicos, emocionais e sociais que acompanhavam a criança antes dela ser acometida pelo diagnóstico e tratamento. Nesse sentido, o papel da

assistência multiprofissional é muito importante para promover a cura biopsicossocial da criança, colaborando para melhorar a qualidade de vida (Perina et al., 2008).

Isso posto, torna-se relevante lançar luz sobre aspectos psicossociais do adoecimento por câncer na infância. Tais aspectos compreendem desde as reações emocionais e comportamentais da criança diante de eventos estressores relacionados ao diagnóstico e tratamento, até os impactos sobre a família, expressos na presença de fatores de risco psicossocial.

2.2 Adoecimento e hospitalização por câncer na infância

O adoecimento e a hospitalização podem ser avaliados como fatores de risco para o desenvolvimento infantil (Crepaldi et al., 2006). As situações de riscos são consideradas variáveis do ambiente ou do contexto que podem aumentar a probabilidade de ocorrer algum efeito indesejável no desenvolvimento do indivíduo, como problemas comportamentais e emocionais (Sapienza & Pedromônico, 2005).

Crepaldi et al. (2006) revisaram estudos entre as décadas de 1940 a 1960 que investigaram os fatores de risco para o desenvolvimento da criança hospitalizada. Tais pesquisas apontavam os efeitos nocivos do confinamento da criança internada em instituições e, a conseqüente separação entre a mãe e a criança. Nas décadas de 1970 a 1980, as autoras encontraram como fatores de risco a idade da criança, as condições de estimulação ambiental e a qualidade do cuidado dedicados a ela durante o tempo de separação da família. Na década de 1990, as autoras observaram a ocorrência de mudanças positivas na assistência pediátrica hospitalar, e isso deve-se a permanência de um acompanhante junto a criança internada. Ainda nesse contexto, no período dos anos 2000, Barros (2003) ressaltou as modificações que ocorreram no âmbito hospitalar. A autora cita as mudanças nos procedimentos e tratamentos hospitalares, a saber: redução dos períodos de isolamento e da restrição da mobilidade; possibilidade de

acompanhamento por um familiar; criação de um ambiente adequado para as atividades infantis, juntamente com a presença de professores; uma maior preocupação com a anestesia e analgesia pediátrica. Apesar de notórias evoluções nesse contexto, a hospitalização ainda se configura em uma situação bastante estressora. A criança internada precisa lidar com a interrupção da rotina diária e com o afastamento do ambiente familiar; com um ambiente hospitalar estranho, com a presença de equipamento ameaçadores e tratamentos dolorosos e invasivos; além de eventuais separações e afastamento escolar (Coronel, 2011).

Na hospitalização pelo câncer, as crianças precisam lidar com procedimentos dolorosos e invasivos, com os efeitos colaterais do tratamento, com as mudanças na rotina diária, na autoimagem e na dieta alimentar (Andres et al., 2005). Segundo Costa e Lima (2002) como consequências do adoecimento e da hospitalização, os pacientes pediátricos tendem a se ausentar da escola, o que pode repercutir sobre o desempenho escolar e social da criança. Além disso, a baixa imunidade pode limitar a participação da criança em contextos sociais diferentes da escola, além de trazer restrições para atividades que apresentem riscos, como alguns tipos de brincadeiras (Costa & Lima, 2002).

As crianças podem apresentar sintomas de depressão e ansiedade durante o período de tratamento, assim como alterações no humor e comportamento (Bryant, 2003; Costa & Lima, 2002; Lopes et al., 2005). Marques (2004) em sua pesquisa sobre o câncer infantil e o estresse observou que a maioria das crianças/adolescentes que participaram do estudo apresentaram sintomatologia de estresse. Os resultados do estudo indicaram que, no geral, o tratamento para o câncer é prolongado, sendo assim os pacientes vão ao hospital frequentemente para serem medicados e, por consequência, deixam de ir à escola. Além de serem impedidos de frequentar a escola, as crianças do estudo demonstraram que se sentem isoladas e com limitações para brincar. Outro ponto observado pela autora

é o fato de que o hospital, apesar de ser representado como local de cura, é também percebido como um local agressivo e indesejado. Esse dado foi consonante com os sentimentos relatados pelos pacientes hospitalizados, sendo a maioria de valência negativa, como tristeza, angústia, vergonha, raiva e desânimo. De acordo com Marques (2004) tais sentimentos acompanharam uma percepção negativa da autoimagem corporal, uma vez que destacaram a perda de cabelo, a amputação de membros e o emagrecimento, decorrentes do tratamento. Essas questões com a aparência física estiveram mais presentes nos relatos dos adolescentes que participaram do estudo, e parecem afetar sua autoestima e as relações interpessoais.

As crianças e adolescentes em tratamento para o câncer experimentam diversos sintomas físicos e psicossociais durante o curso de sua hospitalização (Keener, 2019; Leandro et al., 2018; Linder, Al-Qaaydeh, & Donaldson, 2018; Miladinia, Fakharzadeh, Zarea, & Nouri, 2016; Setoyama, Ikeda, & Kamibeppu, 2016; Siqueira, Santos, Gomez, Saltareli, & Sousa, 2015). Sintomas como perder o apetite, náusea e vômito, dificuldade em adormecer, dormência /formigamento, fadiga e dor foram os mais citados no estudo empírico de Linder et al. (2018). Nesse mesmo estudo, pacientes pediátricos apontavam o fato de estarem longe da família por um tempo prolongado como umas das maiores dificuldades relacionadas aos aspectos psicossociais da hospitalização, assim como a comida e o cheiro do hospital como aspectos do ambiente hospitalar difíceis de lidar (Linder et al., 2018).

Um estudo sueco, de caráter longitudinal, explorou as experiências de crianças pequenas e seus pais sobre como o câncer afeta a vida cotidiana, em um período de três anos a partir do diagnóstico (Darcy, Enskär, & Björk, 2019). O estudo demonstra que no período do diagnóstico as crianças apresentaram pouca familiaridade com a nova condição de vida, e após este período, elas relataram sentimentos de isolamento e falta da

escola, professores e amigos. O sentimento de solidão permaneceu mesmo decorrendo seis meses do período do diagnóstico, como também após o término do tratamento.

O adoecimento e a hospitalização também se configuram como um período de crise para os familiares. Nesse sentido, Crepaldi et al. (2006) consideram o câncer não somente da criança, mas também da família. Os pais de crianças com câncer podem apresentar depressão, ansiedade, insônia, sintomas de estresse pós-traumático, sensação de sobrecarga, entre outras reações emocionais diante do diagnóstico do filho, podendo ser mantido por vários meses (Kohlsdorf & Costa, 2012). O diagnóstico de câncer na criança, assim como a complexidade do tratamento da doença representam um impacto sobre a família que, juntamente com o paciente, precisa se adaptar ao contexto de risco biológico e psicossocial associado ao câncer (Crepaldi, 1998).

A capacidade dos pais em administrar situações de crise, nesse caso o adoecimento pelo câncer e a consequente hospitalização, refletem em como as crianças/adolescentes lidarão com tais situações. A maneira como a criança compreende o processo de adoecer depende dos recursos psicológicos da família, pois os cuidadores influenciam a percepção, aceitação e adaptação da criança no contexto da doença. Essa relação entre crianças com câncer e seus cuidadores também interfere na qualidade de vida e nas estratégias de enfrentamento da criança (Caprini & Motta, 2017; Castro & Piccinini, 2002; Frizzo, Quintana, Salvagni, Barbiere, & Gebert, 2015; Kohlsdorf & Costa, 2012).

O estudo de Caprini e Motta (2017) analisou o risco psicossocial das famílias de crianças com câncer, e identificou que a maioria delas apresentou uma condição de maior vulnerabilidade no período do diagnóstico da doença. O estudo identificou tristeza prolongada, preocupações e medos como respostas das famílias a situação do adoecimento pelo câncer, além de outros problemas, específicos da família e anteriores

ao adoecimento do filho. As autoras pontuam que os estressores referentes a esta situação do adoecimento podem atuar nas crianças e em suas famílias por um tempo prolongado, e como consequências afetar as estratégias de enfrentamento adaptativas e aumentar o risco psicossocial.

Apesar disso, o funcionamento familiar e o estado emocional da criança podem ser considerados fatores de proteção perante o adoecimento e a hospitalização, pois, de acordo com Bianchini e Dell'Aglio (2006) os fatores protetivos podem modificar, melhorar ou alterar respostas pessoais diante dos riscos. Importante salientar que alguns indivíduos conseguem desenvolver-se de forma adequada mesmo diante de circunstâncias estressoras, como as vivenciadas no contexto hospitalar (Bianchini & Dell'Aglio, 2006). Este desenvolvimento positivo ocorre devido a fatores protetivos que reduzem os possíveis danos, neutralizando o impacto do risco. Os fatores de proteção correspondem a diferentes fatos, como o contexto no qual o sujeito está inserido, a rede de apoio, como a família, a fase do desenvolvimento em que se encontra, experiências e características pessoais, e os processos psicológicos que interagem entre si, possibilitando uma experiência de fortalecimento ao risco (Poletto & Koller, 2008). No contexto hospitalar, estratégias como estabelecer boas relações médico-paciente, a humanização no atendimento, o fornecimento de informações claras e compreensíveis aos pacientes podem desencadear esse processo protetivo (Bianchini & Dell'Aglio, 2006). Tais recursos usados no manejo de experiências adversas são considerados mecanismos de proteção, portanto, promotores de resiliência. A resiliência, a saber, é a possibilidade do indivíduo enfrentar fatores de riscos, usando de seus próprios recursos positivos (Sapienza & Pedromônico, 2005).

Os impactos do adoecimento e da hospitalização evidenciam a característica de um estressor. Diante disso, para se adaptar à situação e diminuir o prejuízo que essas

circunstâncias estressoras podem causar, a criança deve empregar recursos de enfrentamento. De acordo com Iamin e Zagonel (2011), o uso de estratégias de enfrentamento auxilia o indivíduo a buscar o ajustamento positivo diante do estressor. Nesse contexto, a disponibilidade de recursos, como as características próprias da criança, do estressor e do contexto podem afetar a avaliação do evento ou situação, assim como suas estratégias de enfrentamento.

2.3 Estratégia de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer

As situações de adversidades, como exemplificadas pelo adoecimento e o tratamento para o câncer infantil, podem ser percebidas pelos indivíduos como fontes de estresse (Barros, 2003). O estresse pode ser definido como uma reação do organismo, sendo provocado por alterações psicofisiológicas que ocorrem quando o indivíduo se confronta com uma situação que o irrite, amedronte, excite, ou mesmo que o faça imensamente feliz (Lipp, 1996). Tal situação ou evento ultrapassa os recursos que o indivíduo possui para enfrentá-los (Lazarus & Folkman, 1984). No entanto, o indivíduo, diante do evento estressor, também pode desenvolver competências para lidar com a situação, e, portanto, considerá-lo como um desafio possível de ser enfrentado (Barros, 2003).

Nesse sentido, os estressores e o enfrentamento são interpretados e avaliados de maneira diferente por cada indivíduo (Barros, 2003). Os estressores podem ser avaliados por algumas pessoas como um dano, o que significa prejuízo ou perda diante da situação; podem também ser classificados como uma ameaça, ou seja, alguns indivíduos podem antecipar o dano iminente; em outros casos, algumas pessoas podem perceber os estressores como desafios, sendo, portanto, vistos como possíveis de serem dominados (Lazarus & Folkman, 1984). A superação de eventos adversos está relacionada a habilidade pessoal em lidar com as mudanças que acontecem na vida, na confiança em

sua autoeficácia e no repertório de estratégias de enfrentamento, ou seja, o *coping* (Silva, Elsen, & Lacharité, 2003).

Diante do estresse, os processos cognitivos, comportamentais e biológicos do indivíduo são ativados com intuito de auxiliar a reduzir ou ajustar os seus efeitos, o que se relaciona ao conceito de *coping* (Compas, 2006). Nesse sentido, o constructo do *coping* pode ser entendido como pensamentos ou ações que são utilizados pelas pessoas para lidarem com as situações avaliadas como estressantes. As respostas de *coping* são compreendidas por um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais usadas diante das demandas geradoras de estresse (Lazarus & Folkman, 1984). Além do mais, as estratégias de *coping* se modificam ao decorrer do tempo, ou seja, as respostas não são sempre as mesmas diante dos estressores, tornando-se cada vez mais funcionais (Grassi-Oliveira & Brietzke, 2008).

Pela perspectiva desenvolvimentista, o conceito de *coping* proposto pela Teoria Motivacional do *Coping* (TMC), refere-se a autorregulação do indivíduo, no tocante ao seu comportamento, emoções e orientação diante de condições estressoras (Skinner & Wellborn, 1994). Dentro desta perspectiva, são considerados eventos estressantes aqueles que ameaçam ou causam danos a três necessidades psicológicas básicas, a saber: relacionamento, competência e autonomia. A necessidade de relacionamento é relativa à proximidade com outras pessoas e a sentir-se seguro nessa relação; a necessidade de competência corresponde a ser efetivo na interação com o ambiente; a necessidade de autonomia trata-se da capacidade de fazer escolhas (Skinner & Welborn, 1994). Nesse sentido, o *coping* refere-se aos esforços do indivíduo para manter, restaurar ou reparar estas necessidades (Ramos, Enumo, & Paula, 2015).

Importante mencionar que o *coping* como ação autorregulatória tem como base o Modelo Transacional do Desenvolvimento proposto por Sameroff (2009). Esta teoria

desenvolvimentista indica uma integração dialética no desenvolvimento humano entre as influências do indivíduo e as circunstâncias ambientais, incluindo os componentes: a pessoa, o contexto, a regulação e a representação (Sameroff, 2010). O conceito da “pessoa” refere-se à interação entre os aspectos biológicos e psicológicos progressivos nas áreas cognitivo, afetivo e social. O “contexto” inclui os diferentes níveis de interações de sistemas ambientais e as influências bidirecionais entre a pessoa e os diversos contextos em que se insere, incluindo desde a família até a cultura. A “regulação” compreende os processos que possibilitam atingir a autorregulação, por meio da mediação e da correção de outras pessoas. E, por fim, a “representação”, que remete às experiências das pessoas que correspondem a representações no âmbito cognitivo-abstrato, permitindo a interpretação de novas experiências futuras (Sameroff, 2010).

Na Teoria Motivacional do *Coping*, o estudo de revisão teórica e metodológica desenvolvido por Skinner, Edge, Altman e Sherwood (2003) trouxe uma importante contribuição para a área. Este estudo identificou famílias de *coping* diferentes, e as organizou em relação a como os eventos estressantes podem ameaçar ou desafiar as três necessidades básicas. Nesse sentido, a TMC propõe um sistema hierárquico do *coping*: no primeiro nível, está o comportamento emitido pela pessoa diante do estressor, sendo por meio de ação ou pensamento; no segundo nível, estão as estratégias de *coping*, agrupamentos dos comportamentos emitidos de acordo com seu significado; no terceiro nível, encontram-se as famílias de *coping*, categorias mais amplas de estratégias de enfrentamento que podem fazer parte da mesma família de acordo com as características comuns; em quarto nível estão os desfechos do enfrentamento referente às suas consequências que podem ser adaptativas ou não (Grassi-Oliveira & Brietzke, 2008; Ramos et al., 2015; Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003).

As famílias de *coping* estão divididas entre adaptativas (relacionadas a um bom

resultado ou desfecho desenvolvimental) e mal adaptativas (relacionadas as respostas associadas ao estresse negativo). No que se refere a famílias de *coping* adaptativas, temos: autoconfiança; busca de suporte; resolução de problemas; busca de informação; acomodação; e negociação. As famílias de *coping* mal adaptativas são compostas por: delegação; isolamento; desamparo; fuga; submissão; e oposição (Ramos, 2012). A tabela 1 demonstra as famílias de *coping*, as definições de cada uma e os exemplos de estratégias de enfrentamento.

Tabela 1. *As 12 famílias de coping e exemplos de estratégias de enfrentamento.*

Famílias de Coping	Definição	Exemplo de estratégias de enfrentamento
Autoconfiança	Proteção de recursos mediante regulação emocional e comportamental	Regulação emocional, Regulação comportamental, Expressão emocional, Aproximação emocional.
Busca de suporte	Ação do sujeito em busca de suporte social oferecido por outros.	Busca de contato, Busca de conforto, Ajuda instrumental, Referenciamento social.
Resolução de problemas	Ajuste de ações para ser efetivo.	Planejar estratégias, Ação instrumental, Planejamento, Domínio.
Busca de informação	Encontrar maneira de melhor compreender as contingências.	Ler, Observar, Perguntar a outros.
Acomodação	Ações para ajuste flexível à nova situação.	Distração cognitiva, Reestruturação cognitiva, Minimização, Aceitação.
Negociação	Encontrar novas opções usando como forma de conciliar as necessidades e	Barganha, Persuasão, Estabelecimento de prioridades.

	restrições impostas por uma circunstância.	
Delegação	Limitação para o uso de recursos.	Reclamação, Autoculpa, Lamentação, Busca de suporte mal adaptativo Afastamento social, Evitação de outros, Dissimulação, “Congelar” /Paralisar.
Isolamento	Afastamento, evitação de contextos sociais.	
Desamparo	Perceber limitações diante da situação.	Confusão, Interferência cognitiva, Exaustão cognitiva, Passividade. Evitação comportamental,
Fuga	Fugir de ambientes não contingentes.	Afastamento mental, Negação, Pensamento desejoso. Ruminação,
Submissão	Desistência de preferências.	Pensamentos intrusivos, Perseveração rígida. Culpar outros,
Oposição	Remoção de obstáculos.	Projeção, Agressão, Desafiar

Fonte: Ramos (2012, p.63; baseado em Skinner et al., 2003; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007, 2009; Zimmer-Gembeck & Skinner, 2008).

A Teoria Motivacional do *Coping* tem sido base para o desenvolvimento de estudos na área da psicologia pediátrica para a compreensão do *coping* em crianças sob situações estressoras, como o adoecimento pelo câncer infantil (Caprini & Motta, 2017; Hostert et al., 2014; Motta et al., 2015; Motta & Enumo, 2010; Lima et al., 2014).

Caprini e Motta (2017) investigaram o impacto do diagnóstico de câncer em crianças e suas famílias. Essas autoras constataram o uso das estratégias de enfrentamento adaptativas, como a distração, presente nos comportamentos de assistir à TV e brincar, e as estratégias de aceitação e de reestruturação cognitiva nos relatos dos pacientes. Também foram encontradas estratégias menos adaptativas, tal como a ruminação, evidente nos relatos das crianças que mantinham o foco nos aspectos negativos da situação estressora.

Em estudo sobre as estratégias de enfrentamento de crianças hospitalizadas com câncer que frequentam a classe escolar, a distração também se destaca como estratégia utilizada pelas crianças (Hostert et al., 2014). Os participantes revelaram que as atividades lúdicas preferidas eram assistir TV, desenhar, ouvir histórias e tocar instrumentos musicais. Tais atividades foram mencionadas como prazerosas e aliviam a dor e o estresse da criança.

Por sua vez, o estudo de Motta et al. (2015) também analisou os comportamentos de *coping* de crianças hospitalizadas por vários motivos, dentre eles o tratamento de câncer. Nessa pesquisa, os comportamentos de enfrentamento mais frequentes pelas crianças foram tomar remédio, conversar, assistir TV, rezar/orar e brincar. O conhecimento sobre as estratégias de enfrentamento subsidiou a proposição de uma proposta de intervenção junto à crianças com câncer hospitalizadas, que utilizou o recurso lúdico com fins terapêuticos e observou redução de comportamentos de *coping* mal adaptativos (Motta & Enumo, 2010).

O estudo português de Lima et al. (2014) avaliou o enfrentamento de crianças com câncer, e relatou que a maioria das crianças apresentavam níveis de perturbação reduzidos, e as que apresentaram níveis de estresse mais elevados usaram com mais frequência a estratégia de esquiva. Além da estratégia de esquiva, o enfrentamento ativo

também foi reportado, e verificou-se o uso de estratégias de distração, procura de suporte, pensamento mágico, reestruturação cognitiva e regulação emocional.

Conhecer como as crianças estão enfrentando a hospitalização por câncer pode possibilitar intervenções precoces que ensinariam variadas estratégias de *coping* para o manejo da doença e do estresse relativo ao tratamento (Hildenbrand, Clawson, Alderfer, & Marsac, 2011). Nesse sentido, o estudo de Stam, Grootenhuis, Caron e Last (2006) indicou que conhecer o enfrentamento específico da doença e a relação entre o enfrentamento e a qualidade de vida podem possibilitar que a equipe de saúde auxilie os pacientes em como lidar com as consequências da doença. Além do mais, esses autores avaliaram a qualidade de vida e exploraram o papel do enfrentamento cognitivo em relação ao constructo em sobreviventes do câncer infantil, indicando uma forte associação entre o enfrentamento preditivo (prever eventos para criar a sensação de que é capaz de controlar a situação) e a qualidade de vida.

A partir do conhecimento sobre o processo de adoecimento e hospitalização por câncer, e sobre as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças para o manejo dos estressores relacionados à doença, em especial, a hospitalização, esse estudo direciona-se ao conhecimento sobre a qualidade de vida de crianças com câncer. Entende-se que a assistência à criança e à família, no contexto do câncer infantil, tem como foco não somente a cura da doença, mas a promoção do bem-estar nos diversos domínios da vida da criança.

2.4 Qualidade de vida: aspectos gerais e específicos do câncer infantil

A qualidade de vida (QV) compreende diversos significados, por isso não há uma definição clara sobre ela (Landeiro, Pedrozo, Gomes, & Oliveira, 2011). Entretanto, o termo pode ser interpretado como um conceito dinâmico, amplo e subjetivo (Landeiro et al., 2011). Segundo Seidl e Zannon (2004), os registros do termo qualidade de vida

surgiram, pela primeira vez, por volta de 1930 na literatura médica. No entanto, em 1964, o termo ganha notoriedade ao ser usado pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson. O presidente declarou que o *“bem-estar da população não poderia ser medido através do balanço dos bancos e sim através da QV que era proporcionada às pessoas”* (Fleck et al., 1999, p. 20). Logo após, em meados dos anos 1970, a conceituação do termo apresentava dificuldades (Seidl & Zannon, 2004). Na década de 1990, a qualidade de vida foi debatida em centros acadêmicos e políticos com a finalidade de definirem o termo, as dimensões do conceito e o desenvolvimento de instrumentos de avaliação que considerassem a perspectiva do indivíduo (Soares et al., 2011).

Nessa mesma década, um grupo de especialistas da Organização Mundial de Saúde (OMS), descreveu três aspectos fundamentais referentes ao constructo da QV, a saber: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas (The WHOQOL Group, 1995). A subjetividade considera a percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde, além de outros aspectos referentes ao seu contexto de vida. A multidimensionalidade inclui as dimensões física (percepção do indivíduo sobre sua condição física); psicológica (percepção do indivíduo sobre sua condição afetiva e cognitiva) e, por último, social (percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida). As dimensões positivas incluem a mobilidade, enquanto a negativa exemplifica-se pela presença de dor. A partir disso, a QV foi definida como “[...] a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL Group, 1995).

De acordo com Seidl e Zannon (2004), na área da saúde, o termo QV é classificado como em uma perspectiva mais genérica e, também, em uma perspectiva relacionada a saúde (específica). O conceito de QV mais genérico apresenta um alcance mais amplo e

não faz referência a disfunções ou doenças. A mensuração da QV nesse âmbito estuda amostras de pessoas saudáveis da população, e não se restringem a população com agravos específicos. O instrumento de QV que pode exemplificar esse conceito é o desenvolvido pela OMS, conhecido por WHOQOL-100. Por sua vez, a qualidade de vida específica está diretamente relacionada a aspectos de enfermidades ou intervenções em saúde. Segundo as autoras, os instrumentos de mensuração, nesse caso, avaliam a percepção geral da QV, com ênfase sobre incapacidades ou limitações resultantes de enfermidades.

Em se tratando de enfermidades crônicas, como o câncer, o paciente convive com a doença mesmo quando a cura não seja alcançada. Porém, esse convívio do paciente com a doença afeta a sua qualidade de vida. Por isso Rodrigues, Oliveira e Viana (2009) afirmam que faz-se necessário mensurar o impacto do adoecimento e tratamento na QV desses indivíduos. Paula e Sawada (2016) observaram que os efeitos colaterais do tratamento radioterápico afetaram negativamente a qualidade de vida dos pacientes tanto nos âmbitos físicos quanto psicológicos, assim como nas relações sociais do mesmo. Do mesmo modo, Mansano-Schlosser e Ceolim (2012) relataram que o tratamento por quimioterapia também afetou os pacientes nos domínios social (relações pessoais e o suporte social); físico (energia e fadiga, atividades cotidianas, dor, desconforto e mobilidade) e psicológico (pensamentos negativos e autoestima) referentes à QV.

Em relação ao câncer pediátrico, os pacientes infantis também apresentam a qualidade de vida inferior se comparado as crianças saudáveis. No decorrer do tratamento para o câncer, a QV desses pacientes diminui devido as privações, dificuldades e comprometimento durante esse período. Além disso, a hospitalização e a permanência longe da família são situações que levam a insatisfação dos pacientes pediátricos (Sommerfeld, Calmon, Sperandio, Machado, & Beltrame, 2011). Polo e Moraes (2009)

afirmam que os efeitos colaterais do tratamento oncológico, assim como os sinais e sintomas da doença afetam a qualidade de vida das crianças. Em seu estudo, observaram que o tratamento interferiu em aspectos da QV relacionados a socialização, mudanças comportamentais, nutrição, sono e repouso. Para Pan et al. (2017) os preditores de uma melhor qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer estão relacionados ao funcionamento familiar saudável, ser mais jovem, e ter recebido o diagnóstico há mais tempo. No que diz respeito aos fatores associados a piora na QV são mencionados a fadiga (presente nos pacientes independentemente de seu status de tratamento), as dificuldades em se relacionar com os colegas e no comportamento pró-social, além de receber o diagnóstico mais tarde.

O estudo de Queiroz (2014) sobre a qualidade de vida em crianças e adolescentes indicou que os pacientes precisaram lidar com a ansiedade frente ao tratamento e aos procedimentos. As crianças do estudo apresentaram dificuldades em lidar com as dores e náuseas, com a percepção da aparência física e com a comunicação. Com os adolescentes, observou-se uma maior preocupação em relação ao tratamento no que se refere ao futuro (como se sentirá após fazer o tratamento; se o tratamento está funcionando; e se a doença pode voltar).

A literatura tem apresentado estudos que avaliam a qualidade de vida em crianças com vários tipos cânceres, como por exemplo, leucemia linfoblástica aguda (Choo et al., 2019; Jankowska-Polańska, Sliwiński, Świątoniowska, Butrym, & Mazur, 2020; Momani et al., 2015; Rodgers et al., 2019; Zheng et al., 2018) teratoma sacrococcígeo (Hambraeus et al., 2019) e tumores cerebrais (Heinks et al., 2018; Ventura et al., 2018). Os estudos também avaliaram a QV das crianças no tratamento da doença (Batra, Kumar, Gomber, & Bhatia, 2014), em diferentes fases do tratamento (Santos, Crespo, Canavarró, & Pinto,

2014) como também no estágio avançado da doença (Rosenberg et al., 2016; Wolfe et al., 2015).

Os estudos dessa temática tem abordado a qualidade de vida e os sintomas experimentados pela criança adoecida (Cadamuro, Franco, Paiva, Oliveira, & Paiva, 2020; Rodgers et al., 2019; Wolfe et al., 2015), sendo destaque a fadiga (Keener, 2019; Kudubes, Bektas, & Mutafoğlu, 2019); autoestima e fadiga (Al-Gamal & Long, 2016); a dor (Duran et al., 2020; Stinson et al., 2015); a dor e padrões de sono (Nunes et al., 2019); e ansiedade e esperança (Martins et al., 2018). Os estudos encontrados também avaliaram a qualidade de vida com as variáveis força muscular (Deisenroth et al., 2016); exercícios físicos e desempenho motor (Beulertz et al., 2015); programa de exercício terapêutico (Van Dijk-Lokkart et al., 2015); e desnutrição (Brinksma et al., 2015).

Os trabalhos também têm se proposto a avaliar o autorrelato das crianças sobre a QV e o heterorrelato, por meio dos pais (Batalha, Fernandes, & Campos, 2015; Brinksma et al., 2015; Van Dijk-Lokkart et al., 2015). Observou-se que a qualidade de vida referida pelas crianças e a relatada por seus pais apontaram divergências entre si (Batalha, Fernandes, & Campos, 2015; Brinksma et al., 2015; Van Dijk-Lokkart et al., 2015).

Além desses estudos que abordaram a qualidade de vida em crianças em fase de tratamento oncológico, a literatura tem exposto trabalhos que a mensuram em sobreviventes do câncer pediátrico entre crianças, adolescentes ou jovens adultos. Os estudos investigaram as percepções da QV entre os sobreviventes, seus irmãos e pais (Schulte et al., 2016; Kızmaçoğlu et al., 2019); comparações entre a QV de jovens sobreviventes com as normas populacionais, além de fatores que a influenciam relatada pelos pais (Wengenroth et al., 2015); comparações entre a QV em diferentes tipos de câncer (Souza, Cristofani, Cornacchioni, Odone Filho, & Kuczynski, 2015); desenvolvimento e QV em adolescentes e jovens adultos sobreviventes (Beckett et al.,

2020); QV, autoestima e expectativas futuras (Tonsing & Ow, 2018); autopercepções sobre QV e experiência com os serviços de saúde (Tremolada, Schiavo, Varotto, Basso, & Pillon, 2015); sofrimento emocional e QV (Huang et al., 2017); aspectos socioeconômicos, estado de saúde e QV em sobreviventes do câncer infantil (Scholtes et al., 2019).

Dentro da temática da sobrevivência do câncer infantil, a literatura também tem apresentado estudos sobre a qualidade de vida e os efeitos colaterais tardios. As pesquisas tem abordado a perda auditiva e QV (Weiss et al., 2019); o impacto do acidente vascular cerebral na mortalidade, morbidade psicológica e QV (Mueller et al., 2020); a dor e a fadiga, como também a necessidade de informações e o medo da recorrência do câncer entre os sobreviventes (Kelada et al., 2019). Em um estudo de revisão de literatura sobre a temática, Quinn et al. (2015) expõem que os sobreviventes do câncer infantil apresentaram menor qualidade de vida do que seus pares saudáveis, como também em relação àqueles sobreviventes de câncer mais velhos.

Dado que as taxas de sobrevivência pediátrica do câncer aumentaram, o foco dos estudos se expande para abordar o funcionamento diário e a qualidade de vida em crianças com câncer durante o tratamento e na sobrevivência (Pierce et al., 2017). Sabe-se que o tratamento para essa doença é complexo e agressivo. Consequentemente, afeta e compromete a qualidade de vida dos pacientes. Além dos procedimentos dolorosos e idas frequentes ao hospital durante o tratamento, os pacientes com câncer precisam lidar com as transformações corporais, como a perda de pelos do corpo, perda ou aumento de peso, mal-estar constante devido a doença, além da reclusão social (Iamin & Zagonel, 2011; Rodrigues, Oliveira, & Viana, 2009).

Entretanto, não somente a fase do tratamento do câncer compromete a QV. O período do diagnóstico da doença e a fase de manutenção também implicam em demandas

específicas e impacto psicológico diferente, tanto para a criança quanto para a sua família. Caprini e Motta (2017) relatam que no diagnóstico, o paciente realiza diversos exames para esclarecimentos específicos e para prognóstico da doença. Após isso, inicia-se o tratamento. Esse é o período em que a criança busca se adaptar a essa situação de grande impacto. Na fase de manutenção, quando o tratamento chega ao fim, o paciente e sua família se afastam do hospital, e conseqüentemente, do suporte oferecido pela equipe de saúde. As consultas médicas não são frequentes, e os intervalos entre elas diminuem com o tempo. Mediante a isso, a fase de manutenção pode ser caracterizada pela incerteza, insegurança e medo (Gomes, Lima, Rodrigues, Lima, & Collet, 2013).

A qualidade de vida das crianças é comprometida pelo processo de adoecimento e hospitalização. No entanto, Stam et al. (2006) afirmam que o *coping* pode ser um importante preditor da qualidade de vida. Para os autores, o ajustamento psicológico feito pelos pacientes sobreviventes do câncer infantil tem relação com o enfrentamento adequado do estresse. E, desse modo, aumentando a qualidade de vida. A pesquisa de Macartney et al. (2014) corrobora com os achados do estudo anterior. Os autores exploraram a experiência dos sintomas, estratégias de enfrentamento e qualidade de vida em crianças após o tratamento para um tumor cerebral. Os sintomas apontados pelas crianças são caracterizados pelo cansaço; dores de cabeça; problemas emocionais; dificuldades cognitivas; problemas no sono; problemas físicos e /ou alterações de peso. Diante destas situações estressores, observou-se que as crianças desenvolveram estratégias para lidarem com elas.

As estratégias de enfrentamento usadas pelas crianças do estudo mencionado foram descritas por recondicionamento (melhorar a condição física); fazer pausas para descanso (fazer pausas ao longo do dia ou durante atividades físicas, controlando assim os sintomas de dores de cabeça ou fadiga); tomar medicamentos (ingerir medicações para

controlar sintomas que possam interferir as atividades diárias); desafio a si mesmo (aprender novas habilidades); voluntariado na comunidade; manutenção de amizades (manter relacionamento com a família e amigos, assim como com os membros da equipe de saúde); manter o bom humor (fazer piadas e rir das situações cotidianas); e receber ajuda. Apesar de terem que lidar com os múltiplos sintomas, as crianças do estudo classificaram a sua qualidade de vida como muito boa. Diante disso, observa-se a associação entre o enfrentamento e a qualidade de vida (Macartney et al., 2014).

A partir do conhecimento sobre o processo de adoecimento e hospitalização por câncer, e sobre as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças para o manejo dos estressores relacionados à doença, em especial, a hospitalização, esse estudo direciona-se ao conhecimento sobre a qualidade de vida de crianças com câncer. Mediante isso, torna-se relevante compreender a relação entre o coping e a percepção de qualidade de vida da criança com câncer.

2.5 Problema de pesquisa e sua relevância

O adoecimento e a hospitalização por câncer implicam em risco para o desenvolvimento da criança. Os fatores contextuais, como risco psicossocial familiar (Caprini & Motta, 2017), características sociodemográficas das crianças e aspectos clínicos da doença (Marques, 2004), e *coping* (Stam et al., 2006) afetam a qualidade de vida da criança com câncer. Desse modo, pode-se observar que os fatores contextuais relacionados ao risco psicossocial, características sociodemográficas das crianças e aspectos clínicos da doença interveem no *coping*, assim como o *coping* influencia na qualidade de vida dos pacientes pediátricos. Mediante a isso, mostra-se relevante compreender se indicadores de risco psicossocial familiar, características clínicas da criança, e suas estratégias de enfrentamento da hospitalização se relacionam com a sua percepção de qualidade de vida. A partir disso, levantam-se as seguintes hipóteses: (a)

variáveis contextuais, como o risco psicossocial, características sociodemográficas das crianças e aspectos clínicos da doença afetam a qualidade de vida da criança com câncer; (b) variáveis da própria criança, como suas estratégias de enfrentamento afetam a sua qualidade de vida;

Espera-se com este estudo contribuir com uma maior compreensão em relação ao adoecimento por câncer na infância, compreendendo os vários fatores que podem influenciar este processo, e que afetam a qualidade de vida, de modo a propiciar a promoção do bem-estar ao paciente com câncer infantil e sua família.

2.6 Objetivos da pesquisa

Verificar as relações entre variáveis contextuais (risco psicossocial familiar, características sociodemográficas das crianças e aspectos clínicos da doença) e psicológicas (*coping*) e indicadores de qualidade de vida de crianças com câncer. Como objetivos específicos, o estudo pretende: (a) identificar os indicadores de risco psicossocial familiar em crianças com câncer hospitalizadas; (b) descrever as características sociodemográficas e clínicas das crianças com câncer; (c) caracterizar o *coping* da hospitalização em crianças com câncer; (d) descrever os indicadores de qualidade de vida em crianças com câncer;

3 Método

Para atender ao objetivo principal de verificar as relações entre variáveis contextuais, psicológicas e indicadores de qualidade de vida de crianças com câncer, a presente pesquisa foi delineada como um estudo correlacional, de corte transversal (Creswell, 2010).

3.1 Participantes

Participaram dessa pesquisa 13 crianças com câncer, com idade entre 6 e 12 anos, assistidas no Serviço de Onco-Hematologia do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória, em Vitória/Espírito Santo. Dos participantes, 6 eram meninas e 7 eram meninos. As crianças compuseram uma amostra de conveniência, considerando os critérios de inclusão: (a) ter recebido o diagnóstico de câncer; (b) ter idade entre 6 e 12 anos, considerando a necessidade de compreensão dos instrumentos da pesquisa; (c) estar hospitalizada no contexto da internação ou hospital/dia; e (d) ter experiência prévia de internação para tratamento do câncer. Foram excluídos os casos de crianças em situação crítica de saúde e/ou internados na unidade de terapia intensiva. Seus pais e/ou responsáveis também participaram como informantes.

Todas as crianças que participaram do estudo estavam acompanhadas por um cuidador familiar, responsável por oferecer o consentimento para que participassem do estudo. Desse modo, participaram da pesquisa àqueles que consentiram sua participação, após a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido e do termo de assentimento (APÊNDICES A e B – Termo de consentimento livre e esclarecido e Termo de assentimento). A identidade dos participantes foi mantida em sigilo.

A pesquisa foi realizada no Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), referência no Estado por ser a única instituição a oferecer tratamento oncológico a pacientes infanto-juvenis, vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS). O HINSG presta atendimento de urgência/emergência e de especialidades pediátricas, assistindo pacientes na faixa etária de zero a 18 anos, nas diversas especialidades que possui, como: pronto socorro, emergência, terapia intensiva pediátrica e neonatal, neonatologia, oncologia, hospital-dia, centro de tratamento de queimados, cirurgia, gastroenterologia e metabolismo, enfermagem geral, pneumologia, ortopedia e

traumatologia, doenças infecciosas e neurologia e neurocirurgia (Secretaria de Estado da Saúde do ES [SESA]). Durante a realização desta pesquisa, o Setor de Onco-Hematologia do HINSG passou pelo processo de transição para outro espaço físico, a saber: o Hospital da Polícia Militar (HPM), local em que já funciona o pronto-socorro do HINSG.

O Setor de Onco-Hematologia do HINSG conta com uma enfermaria para os cuidados de internação, um ambulatório, no qual são realizadas as consultas regulares com diversas especialidades da alta complexidade do câncer infantil, como: medicina, enfermagem, serviço social, psicologia, odontologia, e o hospital-dia, onde são realizadas as sessões de quimioterapia. Os espaços referentes ao Setor de Onco-Hematologia caracterizam-se por serem acolhedores e humanizados. O ambulatório possui uma sala de recepção para as crianças e seus cuidadores aguardarem o momento de serem chamados pelos profissionais de saúde; brinquedoteca para as crianças sob supervisão de um profissional da saúde; e salas para atendimento médico, odontológico, psicológico e assistência social com todo o suporte necessário. Além do mais, todo o ambiente é colorido e possui pinturas de personagens infantis. A enfermaria segue a mesma proposta, contendo diversos quartos com banheiros privativos, e dois leitos em cada um, com uma poltrona para o descanso do acompanhante. Os quartos são coloridos, com desenhos de personagens e possuem aparelhos de televisão. O hospital-dia caracteriza-se por ser um ambiente amplo, com divisórias entre os leitos de cada paciente. Cada leito possui, além da cama do paciente, uma poltrona para o cuidador.

3.2 Materiais e instrumentos

Para a obtenção das informações sobre as variáveis de interesse desse estudo, as crianças com câncer e seus cuidadores responderam aos instrumentos detalhados a seguir e dispostos na Tabela 2, ao final desta subseção.

3.2.1 Questionário sobre dados sociodemográficos da criança e do cuidador familiar

O questionário foi especialmente elaborado para identificar a criança e seu cuidador familiar, contemplando informações gerais de caracterização sociodemográfica. Em relação à criança, foram registrados os dados de nome, idade, sexo e escolaridade; e em relação ao cuidador familiar, foram obtidas informações sobre ocupação atual e procedência, além de informações sobre a renda familiar. O questionário está inserido no aplicativo COPE-HD (APÊNDICE C – Questionário sobre dados sociodemográficos criança e do cuidador familiar). Este questionário de identificação busca contemplar informações não obtidas, por meio do instrumento de avaliação de risco psicossocial, descrito no item 2.3.3, desta subseção. O questionário foi respondido pelo cuidador principal da criança.

3.2.2 Questionário sobre dados clínicos da criança

Este questionário foi elaborado para descrever as características clínicas da criança, no que concerne ao câncer. Foram registradas as informações sobre o diagnóstico, o tempo do diagnóstico, fase do tratamento, tipo do tratamento, motivos da internação, duração da internação e histórico de internações. O questionário está inserido no aplicativo COPE-HD (APÊNDICE D - Questionário sobre dados clínicos da criança). Ele foi respondido pelo cuidador principal, como também foram consultados os prontuários dos pacientes para os casos em que o cuidador não soube informar o dado solicitado.

3.2.3 *Psychosocial Assessment Tool (PAT) (Pai et al., 2008)*

Trata-se de um questionário elaborado por Pai et al. (2008) e validado nacionalmente por Santos (2012), que se caracteriza por ser um instrumento de rastreio de risco psicossocial em famílias de crianças com câncer recém diagnosticadas. Em outras palavras, seu objetivo é o de capturar as características e padrões de funcionamento familiar que os colocam sob risco psicossocial, frente a situação de estresse representada pelo câncer da criança. O PAT é composto de sete subescalas, a saber: (a) Estrutura e recursos da família (8 itens) – Exemplo: “Pessoas que vivem na casa da criança”; (b) Suporte social (4 itens) – Exemplo: “Quem ajuda nos cuidados com a criança”; (c) Problemas familiares (8 itens) – Exemplo: “O consumo de álcool e outras drogas tem causada problemas para alguém da família?”; (d) Reações ao stress (3 itens) – Exemplo: “Teve pensamentos negativos ou pesadelos sobre o adoecimento da criança?”; (e) Crenças familiares (4 itens) – Exemplo: “Nossa família ficará mais unida por causa disso”; (f) Problemas com o paciente (15 itens) – Exemplo: “Parece mal humorado/muda muito de humor?” (g) Problemas com os irmãos (15 itens) – Exemplo: “Comporta-se de maneira mais infantil do que o esperado”.

As perguntas são estruturadas de forma a obter respostas do tipo “sim” e “não”, respostas abertas e respostas em uma escala do tipo *Likert*. Ao final, é gerada uma pontuação geral e, também, uma pontuação em cada subescala. A pontuação geral permite classificar o risco psicossocial em: (a) Universal, caracterizado 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 (≥ 1 , e < 2); e (c) Clínico, com risco elevado e pontuação total maior ou igual a 2 (≥ 2) (Pai et al., 2008) (APÊNDICE E- *Psychosocial Assessment Tool* – PAT).

3.2.4 Escala de *Coping* da Hospitalização ([COPE-H], Garioli, 2016; Garioli, D. de S., Machado, W. de L., Motta, A. B., Enumo, S.R.F, 2016).

Trata-se da adaptação para a versão escala do instrumento de Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização (AEH), desenvolvido por Motta e Enumo (2004; 2010). O COPE-H obteve índices de validade satisfatórios em crianças hospitalizadas por doenças diversas (Garioli, 2016). O COPE-H é composto por 17 pranchas, com desenhos coloridos (versão menino e versão menina), que representam respostas de *coping*, tais como brincar, conversar, buscar informações, chorar, ficar triste, desanimar, entre outras. A criança deve informar o quanto a resposta de *coping* representa aquilo que ela faz para enfrentar a hospitalização. Em um nível superior de análise, as pranchas representando respostas de *coping* referidas pela criança são rerepresentadas, porém acompanhadas de uma estratégia de *coping*, que apresenta a funcionalidade da resposta de *coping* que foi referida. Assim, ao informar que brinca para enfrentar a hospitalização, a criança deve responder aos itens que tratam da funcionalidade do brincar, como “Eu brinco para passar o tempo”. Nas duas situações (respostas de *coping* e estratégias de *coping*), a resposta é dada por meio de uma escala Likert, em que 0 = nunca, 1 = um pouco, 2 = às vezes, 3 = quase sempre, 4 = sempre). O estudo de validação do instrumento encontrou três fatores para a escala, sendo Fator 1- *Coping* Mal Adaptativo da Hospitalização (alpha de Cronbach = 0,98); Fator 2- *Coping* Adaptativo da Hospitalização (alpha de Cronbach = 0,73) e Fator 3- *Coping* de Desengajamento Involuntário e Voluntário da Hospitalização (alpha de Cronbach = 0,69).

Para o presente estudo, utilizou-se a versão da Escala COPE-H, que foi adaptada para um formato de aplicação digitalizado, denominada **Escala de *Coping* da**

Hospitalização: versão digitalizada ([COPE-HD]¹², (Garioli, Matos, Machado, Rosa, Motta, & Enumo, 2020). A adaptação foi autorizada pelo autores da versão manual e realizada em estudo vinculado à pesquisa “Resiliência no contexto do adoecimento e hospitalização de crianças e adolescentes: risco, proteção e processos de enfrentamento”, vinculada à Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação Tecnológica do Espírito Santo (FAPES, Edital Universal nº 21/2018), na qual a pesquisadora e sua orientadora compõem a equipe da pesquisa, e aconteceu concomitante ao período do mestrado, de modo a estar pronta para uso em janeiro de 2020.

É importante informar que a versão digitalizada, COPE-HD, manteve a estrutura teórica e metodológica da versão manual, porém se apresenta como um aplicativo a ser usado em dispositivos móveis, como tablets, mantendo o aspecto lúdico e a aparência de um jogo, no qual a criança pode interagir (APÊNDICE G - Exemplo de telas do COPE-HD). Para proceder à adaptação da escala, foi necessário o desenvolvimento de novos elementos, tais como: (i) a adaptação de novos textos mais compatíveis com a dinâmica proposta pela versão digitalizada do instrumento; (ii) telas destinadas para o preenchimento de dados pessoais, clínicos e sociodemográficos do paciente; (iii) criação de novas telas personalizadas, que parabeniza o participante por ter concluído o procedimento e, possibilita o mesmo a avaliar a experiência com o aplicativo do COPE-HD. Os dados gerados pelo instrumento são automaticamente organizados e armazenados após a conclusão da aplicação, sem a participação manual do pesquisador. A escala COPE-HD desenvolveu ainda cartões de enfrentamento impressos e plastificados, que

¹ Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de Coping da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

² Agradecimento ao Thalles Ramon Rosa pelo desenvolvimento do software.

eram entregues aos participantes ao final da coleta, como um recurso para o enfrentamento da hospitalização (APÊNDICE K – Cartões de enfrentamento).

3.2.5 Pediatric Quality of Life (PedsQL™) Cancer Module (PedsQL) (Varni et al., 2002)

Os dados sobre qualidade de vida foram obtidos pela aplicação do *Pediatric Quality of Life (PedsQL™) Cancer Module (PedsQL)* (Varni et al., 2002). As escalas PedsQL™ foram desenvolvidas por Dr. James W. Varni, para a medida de qualidade de vida em crianças e adolescentes saudáveis e, também, com doenças agudas e crônicas, dentre elas, o câncer. No geral, as escalas se constituem em uma medida sensível ao desenvolvimento cognitivo da criança, e, por isso incluem o autorrelato dos pacientes, podendo também ser obtido o heterorrelato do cuidador (Varni, Seid, Knight, Uzark, & Szer, 2002). Neste estudo, utilizou-se a versão do PedsQL™ para o câncer, por meio do autorrelato da criança.

O *PedsQL™ Cancer Module (PedsQL)* tem a finalidade de avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer (Varni et al., 2002). O instrumento é composto por 27 itens distribuídos em 8 subescalas: dor (2 itens) – Exemplo: “Sinto muita dor”; enjojo (5 itens) – Exemplo: “Fico enjoado(a) quando recebo tratamento médicos”; ansiedade em relação a procedimentos (3 itens) – Exemplo: “Tenho medo de levar picadas de agulhas”; ansiedade em relação a tratamento (3 itens) – Exemplo: “Sinto medo quando estou esperando para ser atendido (a) pelo médico”; preocupações (3 itens) – Exemplo: “ Eu me preocupo que meu câncer possa voltar”; problemas de raciocínio (5 itens) – Exemplo: “Tenho dificuldade para prestar atenção nas coisas”; percepção da aparência física (3 itens) – Exemplo: “Não gosto que

outras pessoas vejam minhas cicatrizes”; e comunicação (3 itens) – Exemplo: “Tenho dificuldade para dizer como me sinto aos médicos e enfermeiros”.

A resposta é fornecida em uma escala *Likert*, de cinco pontos que corresponde a 0 - nunca; 1 - quase nunca; 2 - algumas vezes; 3 - muitas vezes; e 4 - quase sempre. Para as crianças de 5-7 anos existe uma adaptação para 3 respostas, sendo elas: 0 – nunca; 2 - algumas vezes; e 4 - quase sempre. Nesse caso, também é utilizada uma Escala de Faces, que é composta por três figuras de expressões faciais variando de um rosto sorridente a um rosto muito triste correspondendo, respectivamente, às respostas “nunca”; “algumas vezes”; e “quase sempre”. Importante mencionar que no PedsQL, o escore compreende os valores das respostas inversamente transformados em uma escala 0 a 100; ou seja, 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 e 4 = 0; e, para o relato das crianças de 5-7 anos, 0 = 100, 2 = 50 e 4 = 0. Quanto à interpretação da escala, escores mais altos indicam níveis menores de dificuldades relacionadas à doença e/ou tratamento, ou seja, melhor percepção de qualidade de vida. As informações apresentadas tiveram como base o manual do instrumento.

Tabela 2: Resumo dos instrumentos a serem utilizados na pesquisa.

Instrumento	Variável Medida	Fonte de informação
Questionário sobre dados sociodemográficos da criança e do cuidador familiar	Idade, sexo e escolaridade da criança; ocupação atual, procedência e renda familiar do cuidador.	Cuidador
Questionário sobre características clínicas da criança	Diagnóstico, tratamento, histórico de internação e recidiva da doença	Cuidador

<i>Psychosocial Assessment Tool</i>	Risco Psicossocial	Cuidador
Escala de <i>Coping</i> da Hospitalização Digitalizada (COPE-HD)	Estratégias de enfrentamento	Criança
<i>Pediatric Quality of Life</i> (PedsQL™) <i>Cancer Module</i>	Qualidade de vida	Criança

3.3 Procedimentos

Para atender os objetivos propostos por esta pesquisa, foram realizadas as etapas descritas a seguir.

Etapa 1- Autorização para a realização da pesquisa. Este estudo foi submetido ao comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo (APÊNDICE I- Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa), e à Secretaria Estadual de Saúde (SESA), instituição a qual se vincula o Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), em consonância com a Norma nº. 466/12 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP/Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (APÊNDICE J- Autorização da Instituição Participante).

Após a aprovação, foi estabelecido contato com HINSG, local da coleta de dados, para assim, obter-se familiaridade com o campo de pesquisa. A partir disso, foram definidos os espaços apropriados para a realização da coleta de dados, tanto nos casos em que a criança estivesse sendo assistida no ambulatório de onco-hematologia do HINSG, na modalidade hospital-dia ou para realizar consultas; quanto nos casos de internação, em que a criança estivesse sendo assistida na Enfermaria.

Etapa 2- Composição da amostra. A coleta de dados ocorreu entre os meses de fevereiro e março de 2020. No primeiro momento, foi realizado a identificação dos

participantes e caracterização dos mesmos, feito a partir de levantamento de informações junto aos profissionais do serviço de onco-hematologia. Esta etapa exigiu, ainda, visitas regulares ao hospital, de modo a monitorar a entrada de novos pacientes na Enfermaria. No caso do Ambulatório, foi possível programar a ida ao hospital, por meio da identificação de pacientes elegíveis na agenda de atendimento.

Após a identificação dos participantes, foi apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido aos familiares/cuidadores, e o termo de assentimento às crianças, por meio dos quais foram explicados os objetivos do estudo, explanadas as condições de confidencialidade e de respeito pelo bem-estar dos mesmos, bem como o caráter voluntário da sua participação. Após concordância e desejo em participarem do estudo, foram assinados os termos de consentimento livre e esclarecido e o termo de assentimento.

Etapa 3- Aplicação dos instrumentos da pesquisa. A coleta de dados ocorreu em diversos locais do setor de onco-hematologia do hospital, como brinquedoteca, sala de pesquisa e quartos da enfermaria. No primeiro momento da coleta de dados, foram obtidos os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes junto aos familiares/cuidadores. Nos casos em que não houve conhecimento a respeito de características da doença e do tratamento, foram coletadas informações nos prontuários de atendimento da criança. A coleta de dados junto aos familiares/cuidadores também envolveu a aplicação do instrumento para medida do risco psicossocial familiar, *Psychosocial Assessment Tool (PAT)*, que durou entre 30 a 40 minutos, a depender do perfil de cada informante. Para isso, contou-se com o auxílio de graduandas de Psicologia³ que foram capacitadas para a aplicação do instrumento e atuaram como colaboradores da pesquisa.

³ Ana Paula Monteiro Coutinho, aluna do curso de Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, bolsista Fapes e Ana Luiza Magalhães Gonçalves, aluna do curso de Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo.

A coleta de dados com as crianças foi conduzida pela pesquisadora. Previamente à aplicação dos instrumentos, a pesquisadora buscou estabelecer um *rapport*, por meio de interação verbal lúdica, de modo a proporcionar uma relação de confiança entre criança e pesquisadora. Em seguida, foram aplicados os instrumentos: (a) Escala de *Coping* da Hospitalização (COPE-HD) – para a medida do *coping*, que teve o tempo de duração em torno de 45 minutos; e (b) *Pediatric Quality of Life (PedsQL™) Cancer Module* (PedsQL), para a medida de qualidade de vida, com uma média de 20 minutos. Observou-se que fatores como a idade da criança, a condição física da mesma e o ambiente da aplicação do instrumento modificaram a duração de tempo da coleta. Além disso, a aplicação dos instrumentos ocorreu de forma individual, entretanto, em alguns casos, sucedeu na presença dos cuidadores.

Importante mencionar que por se tratar de temática relacionada ao momento de adoecimento e tratamento, foram observadas reações emocionais como a de tristeza e comportamentos como o de choro e esquiva. Nesses casos, foram realizados o acolhimento, e quando necessário, feito o encaminhamento para o serviço de saúde mental. Ao final da coleta com as crianças, foram entregues cartões de enfrentamento, elaborados especialmente para este estudo e que foram agregados ao instrumento digitalizado, como forma de auxiliar as crianças a pensarem em estratégias mais adaptativas para lidarem com o adoecimento e hospitalização (APÊNDICE K – Cartões de enfrentamento referente ao instrumento COPE-HD).

3.4 Processamento e análise dos dados

Os dados coletados por meio dos instrumentos (PAT, COPE-HD, PedsQL) foram processados e analisados de acordo com a instrução de seus próprios manuais, normas e/ou indicações autorais. Após isso, realizou-se a análise estatística descritiva dos dados através de medidas resumo (média, desvio padrão, mínimo, mediana, máximo, frequência

e porcentagem). Essas análises foram utilizadas para a apresentação dos dados da amostra, como um grupo e, também, para a descrição de três casos individuais.

As análises estatísticas inferenciais foram utilizadas para responder aos objetivos de verificar relações entre variáveis sociodemográficas, psicossociais e clínicas da criança, e a qualidade de vida. Análises de correlação também foram utilizadas para responder ao objetivo principal de verificar a relação entre o *coping* e qualidade de vida. Mais especificamente, utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman para as análises de correlação com as variáveis numéricas: idade, escolaridade, risco psicossocial, tempo de diagnóstico, dias de internado, número de internações e *coping*. O coeficiente de correlação de Spearman pode variar de -1 a 1, sendo que valores mais próximos a zero indicam a ausência de correlação entre as variáveis. Neste estudo, utilizou-se a classificação a partir de moderada (valor de r igual ou maior do que 0,50) para sugerir possível correlação entre as variáveis (Shaughnessy, Zechmeister, & Zechmeister, 2012).

Para verificar relações entre a qualidade de vida e variáveis categóricas (sexo, estado civil, frequência à escola, profissão e escolaridade dos pais, renda, número de filhos, ordem de nascimento do filho doente e fase do tratamento) foram utilizados os testes não-paramétricos de Mann-Whitney e de Kruskal-Wallis. Para atribuição do nível de significância, considerou-se o valor de p igual ou menor do 0,05.

3.5 Avaliação ética de riscos e benefícios

Os procedimentos adotados nessa pesquisa apresentaram risco mínimo para as crianças, pais e/ou responsáveis, além do mais, foram cumpridos todos os preceitos éticos da pesquisa com seres humanos. Os procedimentos de avaliação realizados aos participantes foram conduzidos de modo que se sentissem confortáveis e motivados para viabilizar as respostas, sendo respeitados momentos em que eles não se mostraram dispostos. Em casos de demonstração de cansaço, as crianças foram convidadas a

descansarem e, após isso, deu-se a retomada na coleta de dados. Diante de dificuldades emocionais significativas, as crianças e os cuidadores foram encaminhados ao serviço de saúde mental e assistência social do hospital.

Identifica-se como benefícios dessa pesquisa o fato de os participantes se expressarem sobre a sua condição de adoecimento e hospitalização, o que favorece o autoconhecimento, bem como poderem receber intervenção direta para as suas dificuldades. Outro benefício apontado foi a entrega dos cartões de enfrentamento, elaborados especialmente para esse estudo e incluídos ao instrumento digitalizado, como forma de auxiliar as crianças a pensarem em estratégias mais adaptativas para lidarem com a situação estressora.

4 Resultados

Os resultados do presente estudo serão apresentados em três partes, de acordo com o tipo de tratamento aplicado aos dados. Desse modo, na primeira parte são apresentados os dados descritivos referentes à caracterização dos participantes em termos de dados clínicos, sociodemográficos e de risco psicossocial familiar (medido pelo PAT). Nesta parte, serão apresentados ainda os dados decorrentes da análise descritiva do *coping* (medido pelo COPE-HD) e da qualidade de vida (medida pelo PedsQL).

Na segunda parte são apresentadas as análises inferenciais aplicadas aos dados. Assim, serão apresentadas as correlações verificadas entre variáveis de caracterização dos participantes (clínicas, sociodemográficas e risco psicossocial familiar) e a qualidade de vida. Em seguida, serão apresentadas as correlações entre as variáveis de interesse descritas no objetivo principal do estudo, ou seja, as correlações entre *coping* e qualidade de vida.

Por fim, serão apresentadas três descrições de casos, selecionados com base na etapa da doença e tratamento, de modo que seja possível compreender as variáveis de

coping e qualidade de vida nesses diferentes momentos, e considerando a particularidade de cada criança, em termos de risco psicossocial familiar. A partir da amostra de conveniência constituída foi possível analisar descritivamente os dados de uma criança no período do tratamento em internação, uma criança em fase de tratamento quimioterápico ambulatorial, e uma criança na fase de manutenção do tratamento.

4.1 Dados descritivos da amostra

4.1.1 Dados de caracterização dos participantes

Os dados de caracterização dos participantes incluem aspectos sociodemográficos das crianças e de seus cuidadores, além de um dado familiar, que é o indicador de risco psicossocial. As variáveis clínicas da criança, referentes à doença e tratamento, também estão descritas neste subtópico. A caracterização sociodemográfica e clínica por participante pode ser observada em uma tabela, na seção Apêndice (APÊNDICE J - Tabela referente a caracterização da amostra).

As 13 crianças que participaram do estudo tinham idade entre 6 e 12 anos, com média igual a 7,92 (Tabela 3). A escolaridade, medida em anos, mostrou que as crianças tinham em média 3,92 anos de estudo.

Tabela 3

Média e Desvio Padrão da idade e escolaridade das crianças (N = 13)

Variáveis	Média	Desvio Padrão
Escolaridade*	3,92	1,93
Idade*	7,92	1,71

Nota. Variáveis medidas em anos.

A Tabela 4 descreve a frequência de respostas nas categorias de caracterização da criança e do cuidador, em termos sociodemográficos. A amostra se distribuiu de modo semelhante em meninos e meninas ($n = 6$), sendo que a maioria era procedente do estado do Espírito Santo (Grande Vitória e interior do ES). Na ocasião do estudo, a maioria das crianças não estava frequentando a escola regular (61,5%). Entretanto, quase totalidade da amostra já havia frequentado ou estava frequentando a Classe Hospitalar do HINSG e/ou da Associação Capixaba contra o Câncer Infantil (ACACCI) (Tabela 4).

Tabela 4

Caracterização sociodemográfica dos participantes: características da criança e do cuidador (N=13)

Variável	Categoria	n (%)
Sexo	Feminino	6 (46,2)
	Masculino	7 (53,9)
Procedência	Interior do ES	5 (38,5)
	Região metropolitana	5 (38,5)
	Zona rural ou outro estado	3 (23,1)
Frequenta a escola	Não	8 (61,5)
	Sim	5 (38,5)
Participação na Classe Hospitalar	Não	1 (7,7)
	Sim	12 (92,3)
Situação ocupacional da mãe	Empregada	5 (38,5)
	Desempregada	8 (61,5)
Escolaridade da mãe	Ensino Fundamental	5 (38,5)
	Ensino Médio	5 (38,5)
	Ensino Superior	3 (23,1)
Situação ocupacional do pai* (n = 11)	Empregado	11 (100)
Escolaridade do pai* (n = 8)	Ensino Fundamental	4 (50)
	Ensino Médio	4 (50)

Estado civil	Divorciado	6 (46,2)
	Casado ou amasiado	7 (53,9)
Renda familiar mensal	Menos de um salário mínimo	8 (61,5)
	Acima de dois salários mínimos	5 (38,5)
Religião	Católica	3 (23,1)
	Evangélica	8 (61,5)
	Sem religião	2 (15,4)
Número de filhos	1	3 (23,1)
	2	6 (46,2)
	3 ou mais	4 (30,8)
Ordem de nascimento da criança	Primeiro	5 (38,5)
	Segundo ou terceiro	8 (61,5)

Nota. * = variáveis com dados faltantes.

A escolaridade dos pais se distribui igualmente entre o Ensino Fundamental e o Ensino Médio. Uma distribuição similar também foi observada na escolaridade das mães, porém somada à ocorrência de mães com Ensino Superior (23,1%). Um pouco mais da metade dos pais era casado ou vivia uma relação estável (53,9%), e a maioria referiu ter uma religião (84,6%).

A maioria das famílias possuía dois filhos (46,2%) ou mais (30,8%), sendo a criança com câncer o segundo ou terceiro filho em 61,5% dos casos. Em relação à renda mensal das famílias, a maioria recebia abaixo de 1 salário mínimo.

Ainda como forma de caracterizar os participantes em termos psicossociais, são descritos os dados de risco psicossocial familiar, obtidos pelo PAT. A Figura 1 representa a aplicação dos resultados obtidos no PAT ao modelo de pirâmide proposto pelos autores do instrumento.

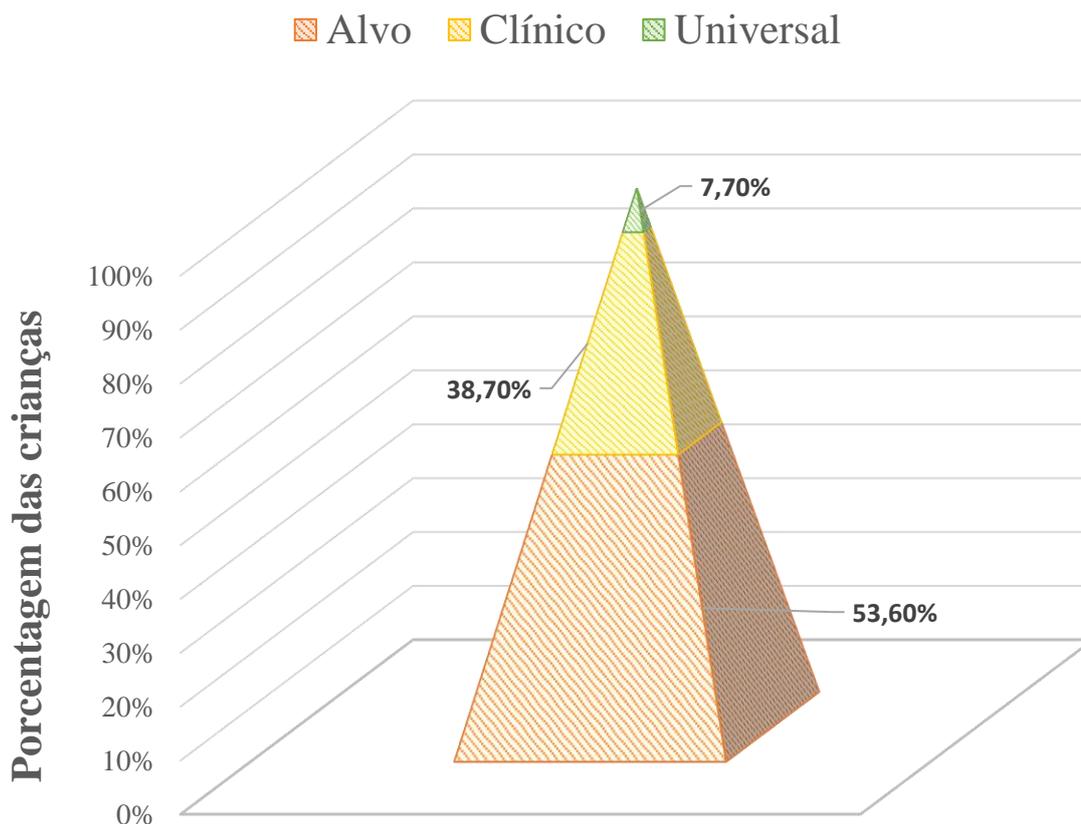


Figura 2. Representação dos níveis de risco psicossocial.

O gráfico da Figura 2 mostra uma proporção maior de famílias nas classificações “Alvo” (53,6%) e “Clínico” (38,7%). Tais classificações são obtidas a partir do escore total do PAT e indicam a presença de risco psicossocial em nível moderado e elevado, respectivamente.

A análise dos fatores de risco psicossocial por domínio mostrou que *Problemas com a criança* ($M = 0,44$) e *Estrutura e recursos da família* ($M = 0,41$) alcançaram as maiores médias, indicando contextos com maior vulnerabilidade para as famílias do estudo (Tabela 5). Por outro lado, *Suporte Social* apresentou a menor média ($M = 0,006$), indicando menor presença de risco psicossocial neste domínio.

Tabela 5

Média e Desvio Padrão do escore das subescalas e escore total do PAT (N = 13)

Domínios de risco psicossocial	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
Crenças familiares	0,26	0,16	0,08	0,25	0,50
Estrutura e recursos da família	0,41	0,15	0,14	0,43	0,71
Problemas familiares	0,25	0,18	0,00	0,20	0,70
Problemas com os irmãos	0,22	0,17	0,00	0,22	0,44
Problemas com a criança	0,44	0,18	0,11	0,44	0,72
Reações de estresse do cuidador	0,22	0,24	0,00	0,20	0,60
Suporte social	0,06	0,15	0,00	0,00	0,50
Escore Total	1,85	0,73	0,68	1,82	3,58

Em relação aos dados clínicos das crianças, a Tabela 6 mostra que a maioria das crianças estava em atendimento em hospital-dia/ambulatório (84,6%). O tipo de câncer apresentou variabilidade na amostra, com proporção maior de leucemias (38,5%). O tempo médio de diagnóstico do câncer foi de 21,62 (DP = 21,36), e a maioria das crianças estava na fase de manutenção do tratamento (61,5%). A quimioterapia, incluindo a intravenosa e a oral, esteve presente em quase toda a amostra, como forma de tratamento. De acordo com as respondentes, os motivos das internações das crianças ao longo do tratamento foram as intercorrências (31,2%), seguidas do diagnóstico (25%) e medicação (18,8%).

Tabela 6

Caracterização clínica dos participantes (N=13)

Variável	Valores	
Contexto da hospitalização – n (%)		
Hospital-Dia/Ambulatório	11	84,6
Internação	2	15,4
Tipo de Câncer – n (%)		
Leucemia	5	38,5
Nefroblastoma	2	15,4

Sarcoma Ewing	1	7,7
Linfoma	1	7,7
Tumor de Wilms	1	7,7
Tumor Suprarrenal	1	7,7
Nefroblastoma	1	7,7
Tumor de Tronco Cerebral	1	7,7
Osteosarcoma	1	7,7
<hr/>		
Tempo de diagnóstico (meses)		
Média (DP)	21,62	21,36
<hr/>		
Fase do tratamento – n (%)		
Em tratamento	8	61,5
Manutenção	5	38,5
<hr/>		
Tipo de tratamento (n = 15) – n (%)		
Quimioterapia Intravenosa	8	53,3
Quimioterapia Oral	4	26,7
Consultas Regulares	3	20,0
<hr/>		
Motivos da hospitalização (n = 16) – n (%)		
Intercorrência	5	31,2
Diagnóstico	4	25,0
Quimioterapia/medicação	3	18,8
Outros (recidiva, cirurgia)	2	12,5
Desconhecido	2	12,5
<hr/>		
Número de internações (frequência)		
Média (DP)	2,64	2,66
<hr/>		
Tempo de internação ao longo do tratamento (dias)		
Média (DP)	44,45	8,37

A Tabela 6 permite ainda conhecer o histórico de internação das crianças. Verificou-se que as crianças tinham, em média, 2,64 (DP = 2,66) ocorrências de internação ao longo do tratamento, totalizando uma média de 44,45 dias internadas na enfermaria de Onco-hematologia do hospital. Importante ressaltar que algumas crianças do estudo apresentaram mais de um motivo para internação assim como realizaram, concomitantemente, dois tipos de tratamento para o câncer.

4.1.2 Dados sobre o *coping* de crianças com câncer, medidos pela Escala de *Coping* da Hospitalização Digitalizada (COPE-HD)

As medidas do *Coping* foram obtidas por meio do COPE-HD e os resultados descritos serão apresentados com base na ocorrência dos comportamentos de *coping*. Em seguida, serão descritos os resultados obtidos nos fatores da escala COPE-H (Fator 1 - *Coping* Mal Adaptativo, Fator 2 - *Coping* Adaptativo e Fator 3 - *Coping* do Desengajamento Involuntário e Voluntário), após estudo de validade em crianças hospitalizadas por enfermidades diversas (Garioli, 2016).

Em relação aos comportamentos de *coping* referidos pelas crianças, a Tabela 7 apresenta a ocorrência dos comportamentos dentro das opções de respostas oferecidas pelo instrumento: não, um pouco, às vezes, quase sempre e sempre, como também a média e desvio padrão para cada comportamento. Pode-se observar entre as médias que os comportamentos mais referidos pelas crianças foram: conversar (M = 3,2); brincar (M = 3,1), tomar remédio (M = 3,1), chorar (M = 2,9), assistir TV (M = 2,5) e sentir coragem (M = 2,5). As menores médias foram observadas em esconder-se (M = 0,8), sentir culpa (M = 0,9), sentir medo (M = 1,6), buscar informação (M = 1,8) e pensar em fugir (M = 1,8).

Tabela 7

Comportamentos de coping referidos por crianças com câncer hospitalizadas, a partir do COPE-HD

Comportamentos de <i>coping</i>	Frequência					Média (DP)
	Não	Um pouco	Às vezes	Quase sempre	Sempre	
Conversar	0	1	2	3	7	3,2 (1,0)

Brincar	1	1	2	1	8	3,1 (1,4)
Tomar remédio	1	1	2	1	8	3,1 (1,4)
Chorar	1	1	2	3	6	2,9 (1,3)
Sentir coragem	3	0	2	3	5	2,5 (1,6)
Assistir TV	0	5	1	2	5	2,5 (1,4)
Sentir raiva	3	1	1	4	4	2,4 (1,6)
Rezar/Orar	3	2	1	2	5	2,3 (1,7)
Ouvir música	3	2	1	3	4	2,2 (1,6)
Sentir-se triste	2	3	2	2	4	2,2 (1,5)
Fazer acordo	5	1	0	2	5	2,1 (1,9)
Sentir-se desanimado	4	1	3	2	3	1,9 (1,6)
Buscar informação	5	1	1	3	3	1,8 (1,7)
Pensar em fugir	6	1	1	0	5	1,8 (1,9)
Sentir medo	4	1	5	2	1	1,6 (1,3)
Sentir culpa	8	0	4	0	1	0,9 (1,3)
Esconder-se	9	1	1	0	2	0,8 (1,5)

Nota. DP = Desvio-padrão.

Considerando a pontuação atribuída para cada resposta (não = 0, um pouco = 1, às vezes = 2, quase sempre = 3 e sempre = 4), é possível verificar aqueles comportamentos que foram referidos com maior intensidade, ou seja, aqueles que alcançaram maior pontuação na soma das respostas “quase sempre” e “sempre”. Neste caso, comportamentos de *coping* referidos em maior intensidade foram: conversar (n = 10), brincar (n = 9), chorar (n = 9) e tomar remédio (n = 9), sentir raiva (n = 8) e coragem (n = 8).

A análise dos dados do COPE-HD também levou em consideração o estudo de validação da escala COPE-H, permitindo verificar a distribuição das respostas das crianças nos fatores da escala. Conforme a Tabela 8, verifica-se que o *Coping Adaptativo* ($M = 71,70$; $DP = 15,50$) apresentou uma média superior em relação aos outros fatores. Neste fator, os itens referidos com maior frequência foram: “Eu tomo remédio porque faço de tudo para ser curado”; “Eu tomo remédio para melhorar”; “Eu procuro brincar para ficar mais alegre”; “Eu faço perguntas porque acho importante saber sobre a doença”; “Eu busco informações porque me interessa em saber o que tenho”; “Eu procuro fazer um acordo com minha mãe para ela me deixar brincar. Aí, eu faço o que ela quer”.

Tabela 8

Média e Desvio Padrão dos escores dos fatores do COPE-HD (N = 13)

Fatores do COPE-HD	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
<i>Coping Mal Adaptativo</i>	45,40	17,30	20,00	46,00	68,00
<i>Coping Adaptativo</i>	71,70	15,50	50,00	71,00	93,00
Desengajamento involuntário e voluntário	21,10	6,49	8,00	23,00	28,00

O fator de *Coping Mal Adaptativo* apresentou média igual a 45,40 ($DP = 17,30$). Os itens com maior frequência foram: “No hospital, para enfrentar ou ter que lidar com a situação, marque o quanto você costuma chorar”; “Eu me sinto desanimada, sem esperança, porque eu não aguento mais ficar no hospital”; “Eu procuro fazer um acordo com quem cuida de mim, pois assim posso brincar depois de tomar injeção”; “Eu fico com raiva porque estou aqui e não posso fazer o que eu gosto”; “Eu tenho raiva porque não quero tomar injeção”; “No hospital, para enfrentar ou ter que lidar com a situação, marque o quanto você costuma pensar em fugir”.

A menor média foi obtida no fator de *Coping de Desengajamento Involuntário e Voluntário* ($M = 21,10$; $DP = 6,49$). Neste fator, os itens do instrumento referidos com maior frequência foram: “No hospital, para enfrentar ou ter que lidar com a situação, você costuma brincar?”; “Quando eu brinco até passa a vontade de chorar; Eu choro porque tenho que tomar injeção”.

4.1.3 Dados sobre a qualidade de vida medidos pelo *Pediatric Quality of Life (PedsQL™) Cancer Module*

A medida de qualidade de vida obtida com a aplicação do *PedsQL™ Cancer Module*, demonstrou que os domínios com maiores escores na percepção das crianças foram: *Ansiedade em relação a procedimentos* ($M = 74,36$) e *Ansiedade em relação a tratamentos* ($M = 69,87$), significando menores dificuldades nesses aspectos (Tabela 9). A análise dos itens que compõem esses domínios mostra que os itens “Tenho medo de fazer exames de sangue” ($M = 84,62$) e “Tenho medo de ir ao médico” ($M = 80,77$), respectivamente, apresentaram maiores médias, representando menor dificuldade para as crianças do estudo.

Tabela 9

Média e Desvio Padrão do escore dos domínios e itens do PedsQL™ Cancer Module (N = 13)

Dificuldades referidas pela criança	Média	Desvio Padrão
<i>Domínio Dor</i>	54,81	39,71
Sinto dor nas juntas/ossos e/ou nos músculos.	55,77	42,27
Sinto muita dor.	53,85	40,63
<i>Domínio Enjoo</i>	43,46	24,36
Fico enjoado(a) quando recebo tratamento médicos.	50,00	38,19
A comida não tem gosto muito bom para mim.	48,08	40,13

Fico enjoado(a) quando penso em tratamentos médicos.	51,92	42,65
Os tratamentos me deixam enjoado(a) demais para comer.	28,85	43,12
Algumas comidas e cheiros me deixam enjoado(a).	38,46	41,60
<hr/>		
<i>Domínio Ansiedade em relação a procedimentos</i>	74,36	21,91
Picadas de agulhas (como injeções, exames de sangue, soro) me machucam.	61,54	37,66
Tenho medo de fazer exames de sangue.	84,62	21,74
Tenho medo de levar picadas de agulhas (como injeções, exames de sangue, soro).	76,92	23,85
<hr/>		
<i>Domínio Ansiedade em relação a tratamentos</i>	69,87	28,17
Sinto medo quando estou esperando para ser atendido(a) pelo médico.	65,38	33,13
Tenho medo de ir ao médico.	80,77	32,52
Tenho medo de ir ao hospital.	63,46	37,66
<hr/>		
<i>Domínio Preocupação</i>	54,49	19,72
Eu me preocupo com os efeitos colaterais dos tratamentos médicos.	63,46)	37,66
Eu me preocupo se os tratamentos médicos estão funcionando ou não.	59,62	36,14
Eu me preocupo que meu câncer possa voltar.	40,38	37,55
<hr/>		
<i>Domínio Problemas de raciocínio</i>	54,04	21,64
Acho difícil saber o que fazer quando alguma coisa me incomoda.	48,08	43,85
Tenho dificuldade para resolver problemas matemáticos.	61,54	40,33
Tenho dificuldade para escrever tarefas ou relatórios escolares ou do trabalho.	61,54	41,60
Tenho dificuldade para prestar atenção nas coisas.	50,00	36,80
Tenho dificuldade para me lembrar do que leio.	45,8	31,68*
<hr/>		
<i>Domínio Percepção da aparência física</i>	55,77	34,92
Sinto que não sou bonito(a).	59,62	45,11
Não gosto que outras pessoas vejam minhas cicatrizes.	51,92	48,37
Sinto vergonha quando outras pessoas veem meu corpo.	55,77	45,82
<hr/>		
<i>Domínio Comunicação</i>	55,13	29,96
Tenho dificuldade para dizer como me sinto aos médicos e enfermeiros.	46,15	32,03
Tenho dificuldade para fazer perguntas aos médicos e enfermeiros.	73,08	37,45
Tenho dificuldade para explicar minha doença a outras pessoas.	46,15	43,12

Nota. * Média e desvio padrão obtidos sem computar um paciente por ter idade inferior a 8 anos. Segundo as diretrizes do instrumento, a pergunta do item destacado no asterisco não é feita para o mesmo nessa faixa de idade.

O domínio de qualidade de vida com menor escore foi *Enjoo* (M= 43,46), significando maiores dificuldades nesta área. De modo consistente com esse dado, este domínio incluiu os itens com menores médias: “Os tratamentos me deixam enjoado(a) demais para comer” (M = 28,85) e “Algumas comidas e cheiros me deixam enjoado(a)” (M = 38,46); ou seja, os itens que representam as maiores dificuldades para as crianças.

A Tabela 9 permite verificar os itens que representam maiores dificuldades dentro dos domínios. Além dos itens já referidos no domínio *Enjoo*, o item “Eu me preocupo que meu câncer possa voltar”, do domínio *Preocupação*, apresentou média igual a 40,38, indicando maior problema nesse aspecto.

4.2 Análises estatísticas inferenciais

4.2.1 Resultados de correlações entre variáveis de caracterização dos participantes (clínicas, sociodemográficas e risco psicossocial familiar) e a variável qualidade de vida

A análise de correlação, utilizando o coeficiente de Spearman, sugeriu possíveis relações entre as variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças e a qualidade de vida (Tabela 10). Os dados sugerem que a idade da criança apresentou correlação positiva moderada com o domínio de qualidade de vida *Dor*. Isso significa que quanto maior a idade das crianças, maior a pontuação no referido domínio, ou seja, melhor qualidade de vida. Correlações negativas moderadas foram observadas entre a idade da criança e o domínio *Ansiedade em relação a procedimentos*, indicando que quanto menor é a idade da criança, maiores são suas dificuldades no domínio (Tabela 10).

Tabela 10

Correlações entre idade, escolaridade, tempo de diagnóstico, duração e número de internações com a qualidade de vida, medida pelo PedsQL (N = 13)

Qualidade de Vida	Idade	Escolaridade	Tempo de Diagnóstico	Dias internado	Número internações
Escore total	0,173	-0,203	-0,121	0,060	-0,326
Dor	0,700	-0,029	-0,444	0,484	0,112
Enjoo	0,114	0,046	0,682	-0,111	0,477

Ansiedade em relação a procedimentos	-0,506	-0,332	0,151	0,150	-0,384
Ansiedade em relação a tratamentos	0,298	-0,295	-0,208	0,328	0,008
Preocupação	0,436	-0,440	0,224	-0,094	0,498
Problemas de raciocínio	-0,224	-0,269	-0,067	0,441	-0,191
Percepção da aparência física	-0,075	0,203	-0,239	-0,371	-0,558
Comunicação	-0,487	-0,107	-0,085	-0,364	-0,414

Nota. Teste utilizado: Coeficiente de correlação de Spearman. Destaque em negrito para valores que sugerem correlação moderada ($r \geq 0,5$ ou $r \leq -0,5$).

Em relação às variáveis clínicas, o número de internações e o tempo de diagnóstico apresentaram correlações negativas e positivas, respectivamente, com domínios da qualidade de vida da criança. Os dados sugerem que o número de internações da criança tem correlação negativa moderada com a *Percepção da aparência física*. Neste caso, quanto menor o número de internações, melhor qualidade de vida no domínio. O tempo de diagnóstico apresentou correlação positiva moderada com o domínio *Enjoo*, sugerindo que quanto maior o tempo de diagnóstico, melhor a percepção de qualidade de vida da criança.

No que se refere às variáveis categóricas: sexo, estado civil, frequência escolar, profissão e escolaridade dos cuidadores, renda mensal, ordem do filho, fases do tratamento, procedência e número de filhos, não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre elas e a qualidade de vida. Exceção foi a variável fase do tratamento (tratamento e manutenção), cujo valor de p igual a 0,05 sugeriu diferença no domínio de qualidade de vida *Enjoo* (Tabela 11).

Tabela 11

Comparação entre as médias de qualidade de vida de crianças em fase de tratamento e crianças em fase de manutenção (N = 13)

Domínios da Qualidade de vida	Fases do tratamento		p-valor
	Tratamento	Manutenção	

	(n = 8)	(n = 5)	
Qualidade de Vida Total	59,6 (10,6)	55,0 (14,1)	0,548
Dor	57,8 (44,3)	50,0 (35,4)	0,733
Enjoo	32,5 (18,9)	61,0 (23,0)	0,052*
Ansiedade em relação a procedimentos	71,9 (24,4)	78,3 (19,2)	0,607
Ansiedade em relação a tratamentos	80,2 (14,0)	53,3 (38,5)	0,198
Preocupação	55,2 (22,7)	53,3 (16,2)	0,866
Problemas de raciocínio	57,2 (24,5)	49,0 (17,5)	0,497
Percepção da aparência física	65,6 (37,9)	40,0 (25,3)	0,172
Comunicação	56,2 (34,7)	53,3 (24,0)	0,861

Nota. Teste de Mann-Whitney. *P-valor \leq 0,05.

Ainda em relação às correlações entre variáveis de caracterização da amostra e a qualidade de vida, são descritos os achados de correlação com o risco psicossocial. A Tabela 12 descreve os coeficientes de correlação de Spearman encontrados, e as análises sugerem possíveis correlações positivas e negativas moderadas.

Tabela 12

Correlações entre o risco psicossocial, medido pelo PAT e a qualidade de vida, medida pelo PedsQL (N = 13)

Qualidade de Vida	Risco psicossocial total	Estrutura e recursos da família	Suporte Social	Problemas do paciente	Problemas dos irmãos	Problemas do cuidador	Estresse do cuidador	Crenças familiares
Escore Total	-0,427	-0,058	-0,421	-0,455	-0,220	-0,475	-0,413	0,226
Dor	-0,315	-0,197	-0,219	0,158	0,122	-0,084	-0,602	-0,049
Enjoo	0,604	0,577	0,274	0,196	-0,079	0,372	0,536	0,313
Ansiedade em relação a procedimentos	-0,202	0,175	-0,239	-0,364	-0,127	-0,117	-0,13	0,222
Ansiedade em relação a tratamentos	-0,512	-0,464	-0,285	-0,074	0,006	-0,676	-0,527	-0,208
Preocupação	0,078	-0,079	-0,2	0,039	-0,117	0,094	-0,101	0,297
Problemas de raciocínio	-0,321	0,069	-0,417	-0,44	-0,177	-0,246	-0,33	-0,031
Percepção da aparência física	-0,312	-0,251	-0,058	-0,397	-0,104	-0,584	-0,045	0,069
Comunicação	-0,211	0,054	-0,357	-0,678	-0,272	-0,069	-0,082	0,323

Nota. Teste utilizado: Coeficiente de correlação de Spearman. Destaque em negrito para valores que sugerem correlação moderada ($r \geq 0,5$ ou $r \leq -0,5$).

As correlações positivas moderadas sugeridas foram observadas entre o domínio de qualidade de vida *Enjoo* e os fatores de risco psicossocial: *Estrutura e recursos da família* e *Reações de estresse e do cuidador*. Esses dados sugerem que na presença desses fatores de risco, referidos pelas famílias, verifica-se pontuações mais altas em *Enjoo*, ou seja, melhor qualidade de vida neste aspecto.

A análise de correlação também sugeriu correlações negativas moderadas entre o risco psicossocial e a qualidade de vida. O *escore total de risco psicossocial* e o domínio *Problemas do cuidador* se associaram moderadamente com o domínio de qualidade de vida *Ansiedade em relação a tratamentos*. Esta associação sugere que quanto maior a classificação de *risco psicossocial total* e, também, no domínio *Problemas do cuidador*, pior será a qualidade de vida da criança no referido domínio.

Outras correlações negativas foram sugeridas pela análise do coeficiente de correlação de Spearman. Trata-se da relação entre os domínios *Comunicação* (Qualidade de vida) e *Problemas do paciente* (risco psicossocial). Esse dado sugere que quanto maior a percepção de risco familiar no domínio *Problemas do paciente*, menor será a percepção de qualidade de vida relacionada à comunicação. Além disso, as análises sugeriram que quanto maior a percepção de risco no domínio *Problemas do cuidador*, menor será a percepção de qualidade de vida relacionada ao domínio *Percepção da aparência física*.

4.2.2 Resultados de correlações entre *coping* e qualidade de vida.

Pelo teste de correlação de Spearman, a análise das correlações entre a qualidade de vida e o *coping* indicou possível correlação positiva entre *Coping Adaptativo* e *Ansiedade em relação a tratamento* (Tabela 13). Estes resultados sugerem que quanto maior é o *coping* adaptativo, maior é a qualidade de vida relacionada à ansiedade em

relação aos tratamentos, ou seja, na presença do *coping* adaptativo, a criança percebe menos dificuldades nessa área.

Tabela 13

Correlações entre o coping, medido pelo COPE-HD e a qualidade de vida, medida pelo PedsQL (N = 13)

Qualidade de Vida	COPE-HD Mal Adaptativo	COPE-HD Adaptativo	COPE-HD Desengajamento involuntário e voluntário
Escore total	-0,352	0,055	-0,238
Dor	-0,117	0,214	0,048
Enjoo	0,028	-0,635	-0,057
Ansiedade em relação a procedimentos	-0,304	-0,109	-0,182
Ansiedade em relação a tratamentos	-0,359	0,628	-0,100
Preocupação	-0,435	-0,258	-0,339
Problemas de raciocínio	-0,214	0,199	-0,093
Percepção da aparência física	0,098	0,204	-0,065
Comunicação	-0,363	-0,185	-0,401

Nota. Teste utilizado: Coeficiente de correlação de Spearman. Destaque em negrito para valores que sugerem correlação moderada ($r \geq 0,5$ ou $r \leq -0,5$).

Os resultados também indicaram correlação negativa entre o domínio *Enjoo*, da qualidade de vida, e o *Coping Adaptativo*. Essa relação sugere que quanto maior é o *Coping Adaptativo*, menor é a percepção de qualidade de vida no domínio *Enjoo*.

4.3 Descrição dos casos

Nessa seção, são apresentadas análises de três casos individuais, afim de demonstrar como as variáveis se comportaram em condições particulares. Os participantes apresentados estão em diferentes momentos do tratamento para o câncer, a saber: internação, tratamento em regime de hospital-dia e manutenção.

4.3.1 Descrição Caso 1 – Bela⁴

Bela é uma menina de 6 anos que reside na Grande Vitória com sua mãe, padrasto e um irmão de 13 anos. Os pais de Bela são separados. Há 4 anos, ela recebeu o diagnóstico de Nefroblastoma e, no momento atual, se encontra hospitalizada, em tratamento devido a recidiva da doença. Bela não frequenta a escola devido a internação, mas participa da classe hospitalar. A criança não é alfabetizada.

Em relação ao risco psicossocial presente na família de Bela, observou-se por meio do PAT, uma classificação no nível Clínico, que significa risco psicossocial elevado. Quando são analisados os domínios de risco psicossocial, verifica-se maior média em Crenças Familiares ($M = 0,5$), em que sua mãe pontuou em itens que dizem respeito a crenças sobre o tratamento da criança, como o câncer “ser um desastre”; “a criança passará por muitas complicações ou desafios”; “a criança nunca vai conseguir lidar com a doença”.

Junto à Bela foi possível conhecer o modo como ela lida com a hospitalização e, também, como ela percebe sua qualidade de vida relacionada ao câncer. A aplicação dos instrumentos com a criança foi realizada na Enfermaria de Oncologia, onde a criança estava internada há 5 dias. O quarto onde Bela e a sua cuidadora estavam era ocupado por mais uma paciente com a sua acompanhante. As duas meninas interagiam com frequência, apesar de uma ser criança e a outra, adolescente, e possuírem interesses diferentes. No leito, Bela estava brincando com um livro de histórias com muitos adesivos espalhados pela cama, e a pesquisadora iniciou o contato com ela conversando sobre o que ela estava fazendo, de modo a estabelecer um *rapport*. Observou-se durante o *rapport* e também na aplicação dos instrumentos, a interação da colega de quarto de Bela na

⁴ Nome fictício em substituição ao nome original.

tentativa de chamar a atenção da pesquisadora. A colega de quarto quis mostrar os seus desenhos, cantou e colocou uma música do seu celular com o volume mais alto. Essas ações distraíram Bela, que quis ver os desenhos e ouvir a música, o que dificultou a coleta inicialmente. Mediante a isso, a pesquisadora manejou a situação fazendo combinados entre os pacientes no quarto.

Bela demonstrou estar bem e confortável durante a aplicação dos instrumentos. Parecia ser uma criança extrovertida e brincalhona, visto que interagiu bastante com a pesquisadora. Um fato interessante sobre a interação com a criança foi diante de uma necessidade fisiológica, ela escolheu não ir ao banheiro, mas realiza-la ali mesmo, em sua cama, diante das pessoas que estavam no quarto. Sobre isso, Bela relatou que não se sente envergonhada como antes. Observa-se a familiaridade da criança com o ambiente hospitalar, e nota-se que desde os dois anos de idade Bela realiza tratamentos oncológicos.

Ao responder o COPE-HD, Bela referiu comportamentos de *coping* durante sua hospitalização, com destaque para chorar, conversar, assistir TV, rezar/orar, brincar, tomar remédio, buscar informação e sentir raiva. Suas respostas aos itens da escala, gerou uma distribuição nos três fatores do COPE-HD. O fator com a maior pontuação foi referente ao *coping* adaptativo ($M = 2,59$) em que Bela referiu estratégias relacionadas a um *coping* com desfecho adaptativo. Os itens mais pontuados neste fator foram: “Eu tomo remédio porque faço de tudo para ser curado”; “Eu assisto televisão porque ajuda a me distrair”; “Eu procuro brincar para ficar mais alegre”. Em seguida, está o fator de *coping* de desengajamento involuntário e voluntário ($M = 1,82$). Neste fator, Bela referiu com maior intensidade, as estratégias: “Eu brinco para passar o tempo”; “Eu choro porque tenho que tomar injeção”. Em menor proporção está o fator de *coping* mal adaptativo ($M = 1,41$) que permitiu verificar os itens mais referidos por Bela: “Eu choro porque acredito que isso nunca irá acabar”; “Eu sinto raiva quando a enfermeira vem no quarto para me dar injeção”; “Eu fico com raiva porque estou aqui e não posso fazer o que eu gosto”.

A partir da percepção de Bela, verificou-se uma média igual a 76 na qualidade de vida, medida pelo PedsQL. Esse escore indica uma percepção de boa qualidade de vida relacionada à doença. A análise por domínios, permitiu compreender melhor esta percepção de qualidade, verificando que as maiores médias foram nos domínios Ansiedade de Procedimento (M = 100), Preocupação Física (M = 100) e Comunicação (M = 100). De outro lado, médias menores foram observadas nos domínios Dor (M = 0) referente a dificuldades com dores no corpo; Preocupação (M = 67), que se refere a dificuldades com os efeitos colaterais, com a eficácia do tratamento e a recidiva do câncer; e Enjoo (M = 70), que diz respeito aos tratamentos médicos e alimentação.

Diante disso, observa-se a necessidade de suporte psicossocial para a família de Bela, principalmente pelo fato de a criança ter retornado ao tratamento devido a recidiva. Este fato afetou as crenças da família relacionadas à doença e ao tratamento da criança, provocando dúvidas se ela conseguirá lidar com a doença ou não, além da crença de que a criança terá muitas complicações ou desafios pela frente

Nesse cenário de internação, a criança tem demonstrado recursos de *coping* adaptativos e de desengajamento involuntário e voluntário, com predomínio dos adaptativos, o que pode estar contribuindo para uma percepção de qualidade de vida. Apesar disso, o fato de estar tratando uma recidiva, internada, a deixa mais exposta a medicações, o que contribui para percepções mais negativas relacionadas ao seu bem-estar, como dor, enjoo e preocupação.

4.3.2 Descrição Caso 2 – Benício⁵

Benício é um menino de 8 anos, filho único de pais separados, que reside no estado da Bahia. No entanto, para realizar o tratamento de câncer, encontra-se temporariamente

⁵ Nome fictício em substituição ao nome original.

na casa de familiares, na Grande Vitória. A criança foi diagnosticada há 1 ano, com Sarcoma de Ewing (neoplasia óssea) e, atualmente realiza tratamento quimioterápico no regime de hospital-dia (serviço de internação parcial). Durante este tempo de um ano desde o diagnóstico da doença, Benício esteve internado por três vezes, em um período de 30 dias em cada internação, devido a infecções e diminuição da quantidade de plaquetas. Em razão do tratamento, a criança está afastada da escola. Benício ainda não foi alfabetizado e, no momento, está participando da classe hospitalar.

Em relação ao risco psicossocial familiar, observa-se pelo PAT, a classificação em nível Alvo, ou seja, com moderado risco, dando destaque ao domínio “Problemas do Paciente” ($M = 0,72$). Os itens que compõem este domínio e que foram assinalados pela cuidadora de Benício foram: “ficar chateado por ir ao médico/dentista”; “parecer agitado ou não conseguir ficar sentado”; “chorar ou ficar chateado facilmente”; “se distrair facilmente”; “preocupar-se com frequência”; “ter dificuldades de aprendizagem/escolares”; e “dificuldade para dormir ou perder o sono a noite”.

Para conhecer o modo como Benício lida com a hospitalização e, também, como percebe sua qualidade de vida relacionada ao câncer, foi feito o convite ao menino para participar da pesquisa. Ele foi abordado na recepção do ambulatório enquanto aguardava para ser consultado por um oncologista e, também, pelo dentista. No momento da coleta de dados, observou-se que Benício não sabia ler, apresentando dificuldades para escrever o seu nome, confundindo as letras. Na interação com a pesquisadora, Benício relatou que as “tias” do hospital (profissionais e pesquisadoras) eram o que havia de bom no ambiente e a agulha representava o que havia de ruim.

Em relação a aplicação dos instrumentos, observou-se que o participante ficou inquieto ao responder o COPE-HD, demonstrou também estar cansado, perguntando por diversas vezes quando era o final. Importante mencionar que durante a aplicação, a criança fazia brincadeiras com a pesquisadora pedindo para que ela fechasse os olhos,

pois não queria mostrar qual era a sua resposta. Em relação a tela “Eu me sinto triste, porque ninguém tem pena de mim ou do que está acontecendo comigo” referente ao COPE-HD, Benício relata que é bom quando as pessoas sentem pena dele. Na aplicação do PedsQL, o participante também se apresentou disperso, tendo dificuldade em entender os comandos do instrumento para o registro da resposta em escala que variava de 0 a 4. As dificuldades apresentadas por Benício diante dos instrumentos são justificáveis pelo fato de a criança não ser alfabetizada, e corrobora com os itens assinalados por sua cuidadora no PAT, como parecer agitado e distrair-se com facilidade.

No que se refere ao enfrentamento do câncer, por meio do COPE-HD, verificou-se que os comportamentos de *coping* referidos com mais frequência por Benício foram: assistir TV, sentir coragem, rezar/orar, fazer acordo, brincar, tomar remédio e buscar informação. Em relação aos fatores do COPE-HD, Benício apresentou maior pontuação no fator de *coping* adaptativo ($M = 3,41$) referindo-se a estratégias relacionadas a um *coping* com desfecho adaptativo. Como exemplo de itens mais pontuados neste fator tem-se: “Eu tomo remédio porque faço de tudo para ser curado”; “Eu procuro brincar para ficar mais alegre”; “Eu faço perguntas porque acho importante saber sobre a doença”. As respostas de Benício também mostraram a presença de estratégias relacionadas a um desfecho mal adaptativo, com média no fator de *coping* mal adaptativo igual a 0,85. Como exemplos de itens para este fator tem-se: “Eu fico com raiva porque estou aqui e não posso fazer o que eu gosto” e “Porque quando eu converso, eu perturbo a minha mãe para ela ficar perto de mim”. Foram verificadas ainda respostas no fator de *coping* de desengajamento involuntário e voluntário, em que Benício apresentou média igual a 2,00, com os seguintes exemplos de itens: “No hospital, para enfrentar ou ter que lidar com a situação, você costuma brincar?” e “Eu brinco para passar o tempo”.

A partir da percepção de Benício sobre a sua qualidade de vida, verificou-se uma média igual a 53, medida pelo PedsQL. Esse escore indica uma percepção de baixa

qualidade de vida relacionada à doença. Quando se analisam os domínios de qualidade de vida, verifica-se que Benício percebe muita dificuldade em relação à: Percepção da Aparência Física (M = 0), que diz respeito a autoestima; Comunicação (M = 17), referente a dificuldades em conversar com os profissionais de saúde, esclarecer dúvidas e falar sobre a doença com outras pessoas; e Enjoo (M = 25), relativo a dificuldades com tratamento médicos e com a alimentação. Por outro lado, Benício apresentou médias elevadas nos domínios Dor (M = 100) e Ansiedade em Relação a Tratamentos (M = 100), sugerindo que a criança não apresenta maiores dificuldades nessas áreas.

Diante dos resultados apontados, observa-se que Benício apresenta a necessidade de acompanhamento de profissionais das áreas de psicologia e psicopedagogia para auxiliá-lo em relação a dificuldades de aprendizagem e em seu comportamento, referidas pela sua mãe. Diante do enfrentamento à hospitalização, a criança tem demonstrado recursos de *coping* adaptativos e de desengajamento involuntário e voluntário, com predomínio dos adaptativos. No entanto, verificou-se a percepção de uma baixa qualidade de vida. O fato de Benício estar em tratamento para o câncer e, portanto, exposto a medicações pode explicar as dificuldades relacionadas ao enjojo. Outro ponto a ser considerado são as cicatrizes e marcas consequentes de uma cirurgia no crânio da criança, necessária para o tratamento da doença, o que pode corroborar com a dificuldade de Benício em lidar com a sua aparência física. A respeito da comunicação, verificou-se por meio do COPE-HD, que Benício considera importante fazer perguntas (revelando a presença de estratégia de busca de informação), entretanto, pode estar tendo dificuldade na expressão de suas dúvidas e outras questões relacionadas à doença, aos profissionais de saúde e outras pessoas (medida pelo PedsQL). Essas dificuldades em domínios da qualidade de vida relacionada à doença, sugerem foco de intervenção psicológica no contexto hospitalar, juntamente às demais necessidades comportamentais e de aprendizagem referidas.

4.3.3 Descrição Caso 3 –Bento⁶

Bento é um menino de doze anos que reside em um município da região da Grande Vitória com a mãe e uma irmã mais velha, de quatorze anos. Os pais de Bento são separados. Há dois anos, Bento recebeu o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda estando hospitalizado por um período de 35 dias, na fase do diagnóstico. No momento atual, a criança está em fase de manutenção realizando quimioterapia oral em casa. No entanto, observou-se, por meio do relato materno, a falta de adesão ao tratamento medicamentoso. No período que ficou internado, Bento frequentou a classe hospitalar. E, no momento presente, frequenta a escola, estando no 7º ano do Ensino Fundamental.

Com base na percepção materna foram encontrados níveis clínicos na medida de risco psicossocial por meio do PAT, significando risco elevado. Verificou-se que a família de Bento pontuou os seguintes domínios: “Estrutura e Recursos da Família” (M = 0,57), referente ao pouco apoio recebido nos cuidados com a criança e dificuldades financeiras para suprir as necessidades básicas; “Suporte Social” (M = 0,5) relativo ao pouco apoio familiar na criação e desenvolvimento emocional da criança; “Problemas com o Paciente” (M = 0,67), pontuando risco em dificuldades comportamentais (parece mal humorado/ muda muito de humor; parece triste ou muito quieto; fica chateado por ir ao médico/dentista; parece agitado ou não consegue ficar sentado; chora ou fica chateado facilmente; se distrair facilmente; preocupa-se com frequência; é tímido ou apegado a adultos; furta, mente ou age de forma agressiva com outros; tem dificuldade para dormir ou perde o sono a noite; vem falando sobre suicídio ou fez alguma tentativa de suicídio); “Reações ao Estresse” (M = 0,60), que diz respeito a dificuldades emocionais relativas a

⁶ Nome fictício em substituição ao nome original.

doença da criança (sente-se mais nervoso, irrita-se facilmente ou está mais propenso a agir sem pensar, após o diagnóstico da criança; perdeu o interesse em estar com família e amigos, ou fazer atividades regulares por causa da doença da criança; manteve-se afastado de pessoas, lugares ou objetos que o fazem lembrar que a criança está doente); e “Crenças Familiares” (M = 0,5), associadas a crenças sobre o tratamento da criança, como o câncer “ser um desastre”; “não posso expressar minhas preocupações para a equipe de saúde”; “Não é sempre que consigo tomar boas decisões quanto ao tratamento”.

Observou-se no relato da mãe a sobrecarga de responsabilidades, além de angústia diante do tratamento do filho. Importante mencionar os relatos de ideação suicida e tentativas de suicídio de todos os membros da família. Outro fator importante no relato da cuidadora de Bento é a falta de suporte social experimentada desde o falecimento da sua mãe, avó do menino, uma figura responsável por auxiliar nos cuidados com as crianças.

Na interação com a pesquisadora, a criança demonstrou interesse em participar da coleta de dados, como também em conversar e brincar. Observou-se que Bento se vinculou facilmente à pesquisadora. Após o *rapport* com a criança, foi aplicado o COPE-HD. A criança demonstrou ter uma boa compreensão dos itens e respondeu ao instrumento sozinho, sendo auxiliado quando necessário pela pesquisadora. Observou-se que a aplicação foi fluida e rápida. Importante destacar que Bento identificou-se com as telas referente a temática da raiva no instrumento. Em relação ao PedsQL, a criança também apresentou facilidade em compreender e responder as perguntas.

Ao responder o COPE-HD, Bento referiu comportamentos de *coping* durante a sua hospitalização, com destaque para chorar, sentir raiva, sentir-se desanimado e pensar em fugir. O fator do COPE-HD com a maior pontuação foi referente ao *coping* mal adaptativo, com média igual a 2,52, em que Bento referiu estratégias relacionadas a um *coping* com desfecho mal adaptativo. Como exemplo de itens mais pontuados neste fator

tem-se: “Eu me sinto desanimada, sem esperança, porque eu não aguento mais ficar no hospital”; “Eu fico com raiva porque estou aqui e não posso fazer o que eu gosto”; “Eu me sinto desanimada, sem esperança, porque nada do que eu faço me faz sair do hospital”; “Eu me escondo para não ter que tomar remédio”; “Eu me escondo porque tenho medo de tomar injeção”. Para o fator de *coping* de desengajamento involuntário e voluntário, Bento obteve média referente a 2,09. Como exemplos de itens tem-se: “Eu choro porque tenho que tomar injeção” e “Eu peço para a minha mãe fazer as perguntas porque eu tenho vergonha do médico”. Em menor proporção, para o *coping* adaptativo, Bento obteve média igual a 1,96 com alguns dos seguintes itens: “Eu escuto música para me distrair do que está acontecendo comigo no hospital” e “Eu procuro as pessoas para conversar porque sinto que é importante para mim”.

A partir da percepção de Bento, verificou-se uma média igual a 36 na qualidade de vida, medida pelo PedsQL, sugerindo uma baixa qualidade de vida relacionada a saúde, com destaque para os domínios referentes a Dor (M = 13), relativo a dificuldades com dores no corpo; Ansiedade em Relação a Tratamento (M = 0), referente ao medo em visitar o médico e ao hospital; Raciocínio (M = 25), relacionado a dificuldades com concentração, memória e tarefas escolares; Preocupação (M = 33), que se refere aos efeitos colaterais, a eficácia dos tratamento e a recidiva do câncer e, por fim, o Enjoo (M = 40), relativo a dificuldades em ingerir as medicações e se alimentar. Bento obteve uma média alta em Ansiedade em relação a Procedimento (M = 75), sugerindo não apresentar dificuldades nessa área.

No contexto do tratamento oncológico, nota-se que Bento apresenta o predomínio de *coping* mal adaptativo, o que reverbera na percepção da sua qualidade de vida. Apesar de Bento estar em manutenção para o câncer, observa-se queixas relacionadas a dores e o medo em ir ao médico e ao hospital. Outro ponto interessante é que apesar de Bento

preocupar-se com o funcionamento do tratamento e com a possibilidade de recidiva do câncer, observa-se a dificuldade em aderir ao tratamento medicamentoso.

O caso de Bento foi reportado a assistência social do serviço de oncologia do hospital para acompanhamento psicossocial. A família de Bento encontra-se em alto risco psicossocial, com casos de tentativas de suicídio e a não adesão ao tratamento medicamentoso e, por isso, necessitam de suporte profissional.

5 Discussão

Este estudo teve como objetivo principal verificar as relações entre variáveis contextuais (risco psicossocial familiar, características sociodemográficas das crianças e aspectos clínicos da doença) e psicológicas (*coping*) e indicadores de qualidade de vida de crianças com câncer. Nesse sentido, tomou-se como variável dependente, a qualidade de vida, a partir da percepção da própria criança. Além de conhecê-la, buscou-se compreender outras variáveis que compõem o contexto de tratamento e hospitalização da criança, tendo como hipótese que tais variáveis se relacionam com os desfechos sobre o bem-estar da criança, mais especificamente, o bem-estar relacionado à doença.

Antes de proceder à discussão dos dados obtidos, é relevante destacar aspectos metodológicos do estudo realizado. E, no que se refere a isso, observa-se que se constituiu em desafios. A começar pela coleta de dados a partir de um aplicativo, que foi desenvolvido como uma versão digitalizada do COPE-H, sendo referido nesse estudo como COPE-HD. O desafio aqui referido foi a questão do tempo destinado para a coleta de dados, que ficou bastante reduzido pelo fato de tratar-se de um estudo de mestrado. O desenvolvimento do aplicativo foi objeto de um estudo viabilizado pela FAPES, com a participação da pesquisadora e orientadora, e cujo cronograma se sobrepôs ao cronograma desse estudo. Soma-se a esse fato, o início da pandemia da COVID-19, que colocou a

sociedade em uma situação de isolamento social desde março de 2020, interrompendo a coleta de dados.

Se, de um lado, esse desafio representou limitações para a pesquisa, pois a composição de uma amostra maior, capaz de gerar análises estatísticas robustas, ficou limitada; de outro lado, a escolha por apresentar à criança uma versão do COPE-H digitalizada, permitiu ampliar as possibilidades da ferramenta de capturar o *coping*, mantendo a característica lúdica, com mais um componente atrativo para a criança, que foi o uso do aplicativo em um *tablet*. Além disso, mesmo mudando o seu formato (do AEH para COPE-H e COPE-HD), o aspecto lúdico se manteve e foi capaz de gerar as respostas de *coping* (Garioli, 2016).

Passando para a discussão dos dados obtidos a partir dos instrumentos da pesquisa, verificou-se que as crianças que compuseram a amostra desse estudo estavam nas fases de tratamento e em manutenção para o câncer, sendo a maior parte delas em fase de tratamento. O diagnóstico de leucemia foi o mais citado, dado que corrobora com o Instituto Nacional de Câncer (2019), ao mencionar as leucemias como os tumores mais frequentes na infância e na adolescência (Instituto Nacional do Câncer, 2019).

Em relação ao risco psicossocial, a maioria das famílias desse estudo foi classificada em nível alvo e clínico. Este dado corrobora com pesquisas nacionais que analisaram as famílias de crianças com câncer, tanto no período do diagnóstico quanto na fase do tratamento (Caprini & Motta, 2017; Lopes, 2016). No entanto, observou-se diferenças em famílias norte-americanas e australianas que apresentaram baixo risco psicossocial (Kazak et al., 2011; McCarthy et al., 2009). Nesse sentido, observa-se a desigualdade em relação ao risco psicossocial quando se compara países com diferentes níveis de desenvolvimento. Neste ponto, este estudo vem somar à literatura nacional, o predomínio de risco moderado e elevado em famílias brasileiras. Para a assistência multiprofissional no câncer infanto-juvenil, este dado é relevante, pois se trata de fatores

de risco psicossocial que podem ter repercussões sobre a eficácia dos protocolos de tratamento, levando a diferentes trajetórias no câncer infantil.

Os fatores de risco mais identificados em grande parte das famílias do estudo estão relacionados a *estrutura e recursos da família*, que incluem ter residência longe do hospital; possuir renda salarial baixa; apenas um dos cuidadores estar empregado; e apresentarem nível escolar mais baixo. Em relação a essa temática, observa-se estudos que discutem sobre os custos financeiros que o tratamento para o câncer infantil gera para as famílias (Kohlsdorf & Costa, 2012; Marques-Camargo, 2014; Siqueira et al., 2019). A revisão da literatura sobre o impacto do câncer infantil na família, realizada por Kohlsdorf e Costa (2012), já havia mostrado que para os pacientes que residem longe do hospital, há um aumento de despesas com o transporte, acomodação, refeições e, também, ligações telefônicas. Achados posteriores a esta revisão continuam mostrando esses impactos sobre aspectos socioeconômicos (Marques-Camargo, 2014; Siqueira et al. 2019). No estudo de Marques-Camargo (2014), foi descrita a necessidade de gastos com a alimentação diferenciada e mais saudável para a criança, com as medicações que não são fornecidas pelos serviços públicos de saúde, além de reformas na estrutura da casa para garantir os cuidados e conforto para o filho doente. Repercussões socioeconômicas também foram descritas em revisão atual da literatura no câncer infantil, expondo que dificuldades financeiras são referidas pela maioria das famílias dos estudos, no período de internação e tratamento da criança (Siqueira et al., 2019).

Nesse sentido, a renda salarial baixa observada na maioria das famílias desse estudo configura-se em uma dificuldade no curso do tratamento, especialmente, pelas repercussões expostas e, também, pela situação de desemprego de um dos cuidadores, que pode acometer as famílias (Marques-Camargo, 2014). No estudo de Marques-Camargo (2014), a maioria dos cuidadores principais se encontrava desempregada para que pudesse cuidar do filho adoecido, fato observado especialmente em mães.

Dificuldades financeiras merecem atenção não somente pelas questões já descritas, mas também por contribuírem para o aparecimento de dificuldades em outros domínios da vida, como a saúde mental (Creswell et al., 2014). Segundo os autores há uma associação entre a presença de dificuldades financeiras e sintomas depressivos em cuidadores de crianças com câncer. Percebe-se um efeito em cascata da falta ou da restrição de estrutura e recursos familiares, configurando-se em importante fatores de risco para os cuidadores.

Outro fator de risco identificado relaciona-se a *problemas com a criança*, como dificuldades no desenvolvimento, aprendizagens/escolaridade; alterações de humor e comportamento. Dificuldades comportamentais em crianças com doenças crônicas, como o câncer foram descritas em estudos que revelaram o predomínio de problemas de internalização (Pinquart & Shen, 2011). No presente estudo, essas dificuldades compuseram uma condição de risco psicossocial e, como tal, devem ser consideradas na assistência à criança.

Em uma perspectiva de desenvolvimento, o fato de se tratar de crianças em idade escolar, com demandas típicas da fase, como a interação entre pares, aquisição de habilidades de leitura e escrita, entre outras (Papalia & Feldman, 2013), o afastamento escolar referido na maioria das crianças pode contribuir para a ocorrência das dificuldades no relato dos cuidadores. Segundo Mendes, Góes e Brain (2018), as intercorrências presentes na fase de tratamento para o câncer, como as dores, anorexia, náuseas e vômitos são motivos que dificultam a permanência das crianças na escola. Outro fator que contribui para a interrupção ou o adiamento escolar é o medo das famílias em exporem as crianças/adolescentes ao ambiente escolar, mesmo quando são autorizados pelo médico (Mendes et al., 2018). Mesmo para crianças que se encontram na fase de manutenção, o retorno aos estudos pode ser marcado por obstáculos, como em relação ao rendimento escolar e ao convívio com os colegas de classe (Gomes et al., 2013). Nesse

contexto, estratégias de intervenção psicossociais, como a Classe Hospitalar, mostram-se relevantes. No caso das crianças desse estudo, a maioria frequentava a classe. Considera-se que, em sua função de se constituir em um espaço que oferece uma experiência de aprendizagem e, também, mantém a escolaridade e o vínculo com a escola de origem (Hostert et al., 2014), as ações da classe hospitalar devem ser pensadas de modo integral, na particularidade de cada criança e em uma perspectiva interdisciplinar. Isso, especialmente, para as crianças que apresentam indicadores de risco psicossocial no domínio de problemas da criança e que poderiam se beneficiar de ações em contextos que podem amortecer o impacto do afastamento escolar.

A medida de risco psicossocial também permitiu conhecer as forças que a família apresenta na trajetória do câncer da criança. Desse modo, observou-se também fatores protetivos, como o suporte social. O suporte social, conforme medido pelo PAT, inclui a ajuda de pessoas, como companheiro/marido/esposa, avô (avó); outros membros da família; amigos; colegas de trabalho; pessoas da comunidade religiosa; além de funcionária particular; na criação, apoio emocional e financeiro, orientações e tarefas diárias com a criança. Todos os cuidadores mencionaram ter o apoio de uma ou mais pessoas. Segundo Silva (2019) o apoio social, seja emocional ou financeiro, caracteriza-se por ser um dos fatores que contribuem para fortalecer e auxiliar os cuidadores, contribuindo para a manutenção da saúde mental dos mesmos. Nesse sentido, de acordo com Silva (2019), o apoio social fortalece a resiliência dos cuidadores, mostrando-se um importante recurso na amostra do estudo.

Em relação ao enfrentamento da hospitalização pelas crianças, o COPE-HD permitiu conhecer os comportamentos de *coping* mais referidos pelas crianças. Assim como em estudos anteriores com as versões que deram origem ao COPE-H, as maiores médias estão em comportamentos facilitadores de um desfecho mais adaptativo, entre eles: brincar, tomar remédio e assistir TV (Caprini & Motta, 2017; Hostert et al., 2014;

Motta et al., 2015; Motta & Enumo, 2010). Em todos esses estudos, os comportamentos de *coping* foram obtidos em amostras de crianças hospitalizadas com câncer. Um perfil de comportamentos adaptativos também foi observado em crianças hospitalizadas por motivos diversos, a partir do COPE-H, em que os comportamentos mais referidos foram: assistir TV, tomar remédio, conversar, além de rezar/orar e sentir coragem (Garioli, 2016). Observa-se que brincar não aparece entre os mais referidos neste grupo. Levanta-se a hipótese de que a característica de alta complexidade do tratamento do câncer, que inclui assistência integral, cria um contexto em que a oferta de atividades lúdicas se faz presente no hospital, viabilizada pela própria instituição de saúde e por ações de instituições de apoio psicossocial ao tratamento.

A ocorrência desses comportamentos de *coping* é relevante, pois mostra a existência de recursos que podem levar as crianças a resultados mais adaptativos no processo de enfrentamento. Sobre o comportamento de brincar no contexto da hospitalização, observa-se o efeito terapêutico imediato para as crianças, promovendo, portanto, o bem-estar (Motta & Enumo, 2002). Além disso, tendo como referência a Teoria Motivacional do *Coping*, o comportamento de brincar pode ter funcionalidades relacionadas à distração que se associam à capacidade de fazer ajustes, conciliando as preferências da criança e as opções disponíveis no ambiente, o que se insere em uma família de *coping* denominada acomodação (Skinner et al., 2003). Desfechos adaptativos podem ser favorecidos também pelos comportamentos de conversar, que pode ter a funcionalidade de busca por suporte, conforto ou ajuda; e tomar remédio, com fins de resolução de problemas, em uma tentativa de modificar a situação estressora (Skinner et al., 2003).

Interessante destacar que entre os comportamentos de *coping* mais referidos está também o “chorar”. Nesse sentido, ainda que a criança se engaje em comportamentos de distração, como brincar e assistir TV, os estressores da hospitalização podem adquirir

uma magnitude que limitam a sua ação. E, dessa forma, o choro tende a ser uma reação possível diante do estressor, que pode inclusive ser adaptativa pela possibilidade de expressão emocional. Em referência aos comportamentos menos referidos pelas crianças, destacou-se “buscar informação”, também visto no estudo de Caprini, (2014). As crianças desse estudo tendem a não buscar informações no contexto hospitalar e, nesse sentido, Gabarra e Crepaldi (2011) observaram que comumente as crianças são excluídas das comunicações estabelecidas entre médicos e familiares, sendo a comunicação intrafamiliar a fonte principal de informações para a criança.

Em relação aos fatores de *coping*, o estudo demonstrou que o *coping* adaptativo teve maior pontuação. Esse achado é consistente com o obtido no estudo de validação do COPE-H, apesar de ter sido com características clínicas diferentes (Garioli, 2016). Além disso, uma vez que o fator de *coping* adaptativo é constituído de estratégias de *coping* relacionadas às famílias: acomodação, busca de suporte, resolução de problemas, autoconfiança, negociação e busca de informação, é possível verificar consonância com estudos com o AEH que mostraram o predomínio desse tipo de famílias de *coping* (Hostert, 2010; Motta, 2007).

Em relação à qualidade de vida, a interpretação do instrumento sugere que a maior pontuação significa melhor percepção de qualidade de vida ou menos dificuldade nos domínios avaliados. Nesse sentido, as crianças do estudo não demonstraram ter dificuldades na maior parte dos domínios, com destaque para a “ansiedade em relação a procedimentos” e a “ansiedade em relação a tratamentos”. No entanto, apresentaram dificuldades quanto ao “enjoo”. Achados semelhantes também foram encontrados em estudos que usaram o PedsQL™ 3.0 *Cancer Module*. (Batalha et al., 2015; Dupuis et al., 2016). Em um estudo norte-americano, as crianças em tratamento oncológico experimentaram a diminuição da ansiedade relacionada ao tratamento, ansiedade relacionada ao procedimento e a dor durante o primeiro ano de tratamento. Contudo,

destacou-se a piora da náusea após 6 meses de tratamento (Dupuis et al., 2016). Semelhantemente, em um estudo português, as crianças não apresentaram dificuldades quanto a ansiedade nos tratamentos, enquanto que, tanto elas quanto seus pais, pontuaram baixa qualidade de vida relacionada ao domínio “enjoo” (Batalha et al., 2015).

O enjoo é uma resposta fisiológica provocado por efeitos colaterais do tratamento quimioterápico e, para auxiliar as crianças a lidarem com ele, são usados os medicamentos antieméticos. Sendo assim, os recursos necessários para as crianças lidarem com este estressor estão disponíveis no contexto hospitalar (Marsilio, Sampaio, & Bueno, 2014). Apesar disso, os dados do estudo apontaram a dificuldade das crianças quanto ao enjoo em relação a alimentação e aos tratamentos médicos. Apesar dos esforços das intervenções farmacológicas em relação ao tratamento de enjoos e vômitos, os pacientes pediátricos ainda precisam lidar com esse sintoma (Hooke & Linder, 2019). Os enjoos e os vômitos podem ser considerados uma das piores manifestações dos efeitos colaterais do tratamento para o câncer. Em decorrência desses sintomas, as crianças perdem o apetite, pois ao ingerirem o alimento, podem apresentarem o vômito em seguida. Além do mais, também sofrem alterações no paladar e no cheiro dos alimentos (Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010).

A partir de análises estatísticas inferenciais, foi possível sugerir correlações entre as variáveis de caracterização da amostra, em termos de risco psicossocial, dados sociodemográficos e clínicos, *coping* e a percepção de qualidade de vida. Neste ponto, é importante considerar o limite da análise, justificada pela amostra reduzida. As correlações aqui discutidas devem ser entendidas como “possíveis”, em níveis moderados. Tais análises buscaram ampliar o conhecimento sobre a qualidade de vida da criança com câncer, a partir de variáveis que podem afetá-la.

A idade da criança se relacionou com dois domínios da qualidade de vida: dor (correlação positiva) e ansiedade em relação à procedimentos (correlação negativa).

Assim, quanto maior a idade, maior a pontuação em qualidade de vida (o que significa menos percepção de dificuldade no domínio “dor”). Do mesmo modo, crianças com menos idade apresentaram menor qualidade de vida, ou seja, mais “dor”. A dor, no tratamento oncológico, se caracteriza por ser intensa, forte e desesperadora e, diante dela, foi observado que as crianças tendem a não classificá-la, em um protocolo de dor, com uma nota máxima, pois reconhecem que ela pode vir a piorar (Silva et al., 2018). Observa-se que a maneira como os pacientes pediátricos expressam e enfrentam a dor está relacionada com sua idade e maturidade cognitiva (Claro, 2004). A influência da idade na percepção de qualidade de vida no domínio dor também foi encontrada em estudo que avaliou crianças e adolescentes, com idade entre 2 e 18 anos, em que as crianças mais novas apresentaram maiores dificuldades quanto a dor (Queiroz, 2014).

O estudo de Queiroz (2014) também revelou associações positivas entre a idade e outros domínios da qualidade de vida, como a ansiedade em relação aos procedimentos. No tratamento para o câncer, as crianças são submetidas a vários procedimentos como puncionar a veia para a infusão das medicações, tomar injeção, estar jejum para a realização da punção lombar, como também a transfusão de sangue, que lhe causam medo e desconforto (Gomes et al., 2013; Silva et al., 2016). Diferente dos achados de Queiroz (2014), nesse estudo, a associação entre idade e ansiedade em relação a procedimentos foi observada na direção negativa, sugerindo que crianças menores percebem mais qualidade de vida neste domínio. Levanta-se como hipótese que crianças menores podem se beneficiar de estratégias de suporte, pois ao expressarem mais a dor (Guedes et al., 2016) podem regular o comportamentos dos adultos que estão ao redor, no sentido de leva-las à distração, a estabelecer uma interação positiva e a fornecer suporte social durante o procedimento.

Observou-se no estudo que as crianças com maior tempo de diagnóstico perceberam bem pouco o enjoo, e com isso há uma melhor percepção da qualidade de

vida neste domínio. Nesse sentido, entende-se que o período do diagnóstico e início do tratamento pode ser um momento bastante difícil para as crianças devido a ocorrência de mudanças significativas (Di Primio et al., 2010). Entre as mudanças, estão a exposição a procedimentos médicos para realização de exames, que tem por objetivo obter esclarecimentos específicos do diagnóstico e prognóstico da doença, além do início da terapêutica medicamentosa (Caprini & Motta, 2017). Outro ponto a ser considerado no estudo foi a presença do enjoo percebida de modo diferente pelas crianças em fase de tratamento e em fase de manutenção, de modo que a percepção de qualidade de vida foi significativamente menor nas crianças que estavam na fase de tratamento. Isso se deve ao fato de que na fase do tratamento, a criança é mais exposta a medicação e, com isso, aos efeitos adversos relacionados a ela, sendo o enjoo e o vômitos um dos principais sintomas (Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010). De outro lado, a fase de manutenção, realizada por quimioterapia oral, é considerada melhor tolerada pelas crianças. Do mesmo modo acontece na fase de controle, que é realizada em consultas espaçadas para acompanhamento das condições clínicas da criança (Gomes et al., 2013).

Ainda sobre as influências de variáveis clínicas, que caracterizam o tratamento para o câncer infantil, observa-se as diversas alterações físicas para o paciente, como a perda de pelos do corpo, uso de próteses para substituir algum membro ou parte do corpo, inserção do cateter endovenoso, ressecamento da mucosa oral, manchas pelo corpo e presença de tumores; essas alterações afetam significativamente a autoimagem e autoestima dos pacientes (Costa et al., 2019; Macon et al., 2020). Essa condição parece compor o contexto das crianças desse estudo, uma vez que a percepção de qualidade de vida relacionada à aparência física se relacionou com o número de internações, alertando para a necessidade de intervenção nesse aspecto. Isso porque quanto mais internações a criança tiver, mais dificuldades terá no manejo de estressores relacionados à aparência física.

Esse estudo também mostrou que alguns domínios da qualidade de vida, na percepção da criança, podem ser afetados pela presença de fatores de risco psicossocial, referidos pelos cuidadores. Entretanto, a direção da relação variou, a depender do domínio de qualidade de vida referido. A maior parte das correlações foi na direção negativa, de modo que quanto maior a pontuação de risco psicossocial, menor a pontuação em qualidade de vida (menos qualidade de vida e mais dificuldades no domínio). Esse dado mostra-se bastante significativo e reforça a sensibilidade da medida de risco psicossocial para a adaptação psicológica da criança e da família ao longo do tratamento (Kazak et al., 2001). Os dados desse estudo estão mostrando que, na presença de risco psicossocial, especialmente aqueles relacionados ao estresse do cuidador, problemas do cuidador e da criança, maiores dificuldades relacionadas à qualidade de vida serão percebidas.

Como exemplo, considera-se a presença de risco psicossocial no domínio de problemas do cuidador principal, como exemplificado por problemas de saúde; tentativas de suicídio; episódios de brigas e discussões; problemas familiares; violência doméstica; e por preocupações, tristeza e medo com as dificuldades experimentadas pela criança. A presença desses problemas se associou negativamente com a ansiedade pelo tratamento e percepção da aparência física. Diante disso, percebeu-se que os cuidadores do estudo possuem diversos problemas relacionados ao período anterior ao câncer, e somados as questões referentes a doença do filho (expressas no domínio de risco psicossocial: estresse do cuidador), enfrentam muitas dificuldades e podem criar um contexto em que a criança também perceba mais dificuldades. Siqueira et al., (2019) abordaram as repercussões do câncer infantil na dinâmica familiar, e demonstram que as famílias sofreram alterações na organização e rotina de vida. Entre elas, estão as dificuldades financeiras e nos relacionamentos conjugais. As famílias também enfrentam perturbações psicológicas e sentimentos gerados pelo adoecimento da criança, tal como o estresse, estresse pós-traumático, depressão e ansiedade (Siqueira et al., 2019). Brum e Aquino (2014) refletem

sobre o desafio que o câncer infantil representa para os pais e, diante disso, afirmam a importância do desenvolvimento de relações saudáveis entre os membros da família. Para as autoras, a família da criança adoecida tem um papel importante para auxiliá-la a compreender o seu processo de adoecimento (Brum & Aquino, 2014).

Em relação ao risco psicossocial no domínio “problemas da criança”, destaca-se a relação negativa com a percepção da qualidade de vida relacionada à comunicação, ou seja, quanto mais problemas comportamentais a criança apresentar (a partir do relato do cuidador), menor qualidade de vida ela percebe, apresentando dificuldades na expressão de como se sente e na realização de perguntas à equipe de saúde e, também, na explicação sobre sua doença às outras pessoas. Esse dado remete às questões de comunicação em saúde, especialmente, quando se trata de um paciente criança (Gabarra & Crepaldi, 2011).

A única relação entre risco psicossocial e qualidade de vida que se deu em uma direção positiva, foi em relação ao domínio “enjoo”. Isso significa que na presença de risco psicossocial nos domínios de “estresse do cuidador”, “estrutura e recursos” e até mesmo escore total de risco psicossocial, há percepção de qualidade de vida relacionada à enjoo. A compreensão desse dado remete à natureza do domínio enjoo, que se caracteriza como uma resposta fisiológica, percebida pela criança, que poderá ocorrer independentemente de os pais apresentarem reações de estresse ou não.

Na mesma direção de análise, a percepção de qualidade de vida relacionada ao enjoo se relacionou com o *coping* adaptativo. A relação foi negativa, de modo que quanto maior o *coping* adaptativo, menor a percepção de qualidade de vida. O *coping* adaptativo inclui estratégias relacionadas à resolução do problema, busca de informação, negociação, por exemplo. Entretanto, no manejo de respostas de enjoo, elas podem não ser suficientes. Mesmo com o avanço da medicina, que introduziu os antieméticos para manejo das respostas de enjoo e náusea em pacientes oncológicos, essas respostas ainda se fazem presentes. A depender do antineoplásico adotado pelos protocolos de

tratamento, o potencial emetogênico poderá variar, de modo que é necessário um controle dos sintomas e a combinação adequada das drogas (Santos, Barros & Prado, 2015). Esta é uma necessidade na assistência à saúde das crianças, uma vez que o enjoo e o vômito ainda são os efeitos colaterais que geram bastante angústia e receio em pacientes oncológicos pediátricos (Perwitasari et al., 2011; Santos et al., 2015). Esse dado sugere uma limitação do estudo, no que diz respeito à investigação de variáveis clínicas relacionadas ao tratamento, como a administração de antieméticos e mesmo a presença de sintomas como náusea e vômitos, o que poderia contribuir para o melhor entendimento dos resultados referentes à qualidade de vida no domínio enjoo.

Em outro domínio da qualidade de vida, a presença de *coping* adaptativo apresentou correlação positiva, indicando menores dificuldades naquela área. Trata-se do domínio “ansiedade relacionada ao tratamento”. Este domínio aborda a percepção da criança sobre respostas de medo em ir ao hospital, bem como em estar aguardando ser atendido pelo médico. Nesse sentido, as crianças do estudo mencionaram com mais frequência os comportamentos de *coping* (brincar e assistir TV, por exemplo), que se associam com estratégias e famílias de *coping* adaptativas, que compõem o fator *coping* adaptativo, do COPE-H (Garioli, 2016) e, também, de sua versão digitalizada (COPE-HD). No caso dos comportamentos mais referidos, uma das funcionalidades é a distração, da família de *coping* acomodação, que inclui ajustes flexíveis à situação (Skinner et al., 2003). Tais ajustes são possíveis quando o ambiente se estrutura de modo a oferecer opções que atendem às preferências do indivíduo (Skinner et al., 2003). É o que ocorre no hospital, quando as crianças podem aguardar pela consulta médica em ambientes lúdicos, como a brinquedoteca, ou mesmo na recepção, quando ações recreativas são ofertadas, por meio de brinquedoteca itinerante, por exemplo. Tais ações podem favorecer o uso de *coping* adaptativo e amortecer as reações emocionais de medo associado ao contexto hospitalar e à consulta médica. Estudos demonstram o uso das estratégias de

enfrentamento de distração, como o brincar e assistir TV por crianças hospitalizadas para se adaptarem ao contexto, como nos casos da doença falciforme (Dias, França, Enumo, & Gonçalves, 2019), do câncer infantil (Caprini & Motta, 2017) e em diferentes motivos de hospitalização (Garioli, 2016; Silveira et al., 2018). Os espaços lúdicos podem ainda contribuir para a ressignificação do ambiente hospitalar, associando a ele elementos familiares e lúdicos, típicos do desenvolvimento da criança e do adolescente.

Por fim, os relatos de caso apresentados nesse estudo são discutidos em termos das contribuições do trabalho para a prática do psicólogo no ambiente hospitalar. Em relação ao COPE-H, na versão COPE-HD, observou-se que manteve o potencial de atrair a atenção da criança, permitindo o conhecimento de como tem lidado com os estressores da hospitalização, além de potencial intervenção. Como uma adaptação do AEH, destaca-se seu uso como protocolo de assistência, conforme sugerido em estudo (Azevêdo & Crepaldi, 2016). A medida de risco psicossocial, recomendada pela sociedade internacional, assim como a qualidade de vida permitiram compreender o funcionamento psicológico da criança e as influências familiares, possibilitando a comunicação efetiva aos demais profissionais que eram responsáveis pela criança, como no caso do Bento, encaminhado ao serviço de saúde mental e assistência social do hospital. Outro ponto a ser destacado é a importância da avaliação regular dessas medidas para as diferentes fases do câncer infantil, de modo a adequar a intervenção às reais necessidades (Wiener, Kazak, Noll, Paternaude, & Kupst, 2015).

As limitações desse estudo foram referidas ao longo da discussão e podem ser resumidas em termos do tamanho da amostra, exigindo cautela na interpretação das correlações observadas, do fato de ser o primeiro estudo que utilizou o COPE-H no formato de digital e, exclusivamente, com crianças com câncer, o que difere do estudo de validação do COPE-H.

A despeito das limitações, o estudo traz contribuições significativas e se destaca por dar voz à criança para falar de suas dificuldades, bem como de seus recursos de enfrentamento. Ao autorrelato da criança foram somadas as forças e dificuldades da família, referidas pelos cuidadores. A relevância dos dados obtidos a partir dessas duas fontes chama a atenção não somente para a necessidade de incluir a família na assistência à criança e ao adolescente com câncer, mas para o que deve ser foco da atuação.

6 Considerações finais

Essa pesquisa buscou verificar as relações entre variáveis contextuais (risco psicossocial familiar, características sociodemográficas das crianças e aspectos clínicos da doença) e psicológicas (*coping*) e indicadores de qualidade de vida de crianças com câncer. De modo geral, os indicadores de qualidade de vida para crianças com câncer estão relacionados a algumas variáveis contextuais, como o número de internações, o tempo de diagnóstico assim como a idade da criança. Observou-se que a presença de risco psicossocial familiar influenciou negativamente a percepção de qualidade de vida pelas crianças, sendo os problemas relacionados ao cuidador, exemplificadas por perturbações psicológicas, e os problemas do paciente (percebidos pelo cuidador), exemplificados por dificuldades no desenvolvimento, alterações de humor e comportamento os fatores de risco presentes. Além disso, verificou-se também que o uso do *coping* adaptativo pode ser um indicador de qualidade de vida para as crianças. Nesse sentido, essa pesquisa contribuiu para a compreensão sobre o processo de adoecimento por câncer na infância, compreendendo os fatores que podem repercutir sobre a qualidade de vida.

A partir dos resultados, entende-se a importância da avaliação psicossocial no ambiente hospitalar, especialmente para as diferentes fases do câncer infantil. A avaliação pode ser uma ferramenta para a identificação de demandas no contexto hospitalar, e

direcionar as equipes de saúde em relação as intervenções a serem feitas, tanto para as crianças, individualmente, quanto para as famílias. Os achados do estudo sugerem que tais medidas podem compor os recursos para a assistência psicológica em Oncologia Pediátrica, por meio do monitoramento de indicadores de bem-estar e do direcionamento da intervenção com foco no enfrentamento dos estressores relacionados à doença e ao tratamento, o que inclui a hospitalização.

7 Referências

- Al-Gamal, E., & Long, T. (2016). Health-related quality of life and its association with self-esteem and fatigue among children diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Nursing, 25*(21–22), 3391–3399.
- Andres, J. C., Lima, R. A. G., & Rocha, S. M. M. (2005). Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. *Revista Brasileira de Enfermagem, 58*(4), 416–421.
- Azevêdo, A. V. dos S., & Crepaldi, M. A. (2016). A Psicologia no hospital geral: aspectos históricos, conceituais e práticos. *Estudos de Psicologia (Campinas), 33*(4), 573–586. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400002>
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª). Lisboa: Climepsi.
- Batalha, L. M. C., Fernandes, A. M., & Campos, C. (2015). Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem, 19*(2), 292–296.
- Batra, P., Kumar, B., Gomber, S., & Bhatia, M. (2014). Assessment of quality of life during treatment of pediatric oncology patients. *Indian Journal of Public Health, 58*(3), 168.

- Becktell, K., Simpson, P., Phelan, R., Schmidt, D., Anderson, L., Nichols, J., & Bingen, K. (2020). Developmental differences in health-related quality of life in adolescent and young adult cancer survivors. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02507-4>
- Beulertz, J., Prokop, A., Rustler, V., Bloch, W., Felsch, M., & Baumann, F. T. (2015). Effects of a 6-Month, group-based, therapeutic exercise program for childhood cancer outpatients on motor performance, level of activity, and quality of life. *Pediatric Blood and Cancer*, *63*(1), 127–132.
- Bianchini, D. C. S., & Dell’Aglío, D. D. (2006). Processos de resiliência no contexto de hospitalização: um estudo de caso. *Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação*, *16*(35), 427–436.
- Brinksma, A., Sanderman, R., Roodbol, P. F., Sulkers, E., Burgerhof, J. G. M., de Bont, E. S. J. M., & Tissing, W. J. E. (2015). Malnutrition is associated with worse health-related quality of life in children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, *23*(10), 3043–3052.
- Brum, M. V., & Aquino, G. B. de. (2014). Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. *Revista Científica Da Faminas*, *10*(2), 97–117. Retrieved from <http://periodicos.faminas.edu.br/index.php/RCFaminas/article/view/347>
- Bryant, R. (2003). Managing side effects of childhood cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, *18*(2), 113–125.
- Cadamuro, S. de A., Franco, J. O., Paiva, C. E., Oliveira, M. A. de, & Paiva, B. S. R. (2020). Association between multiple symptoms and quality of life of paediatric patients with cancer in Brazil: a cross-sectional study. *BMJ Open*, *10*(5). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035844>
- Caprini, F. R. (2014). *Do diagnóstico ao tratamento: compreendendo o processo de*

- enfrentamento da criança com câncer. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Espírito Santo.*
- Caprini, F. R., & Motta, A. B. (2017). Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. *Revista Psicologia: Teoria e Prática, 19*(2), 164–176.
- Castro, E. K. de. (2007). Psicologia Pediátrica: A Atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia Ciência e Profissão, 27*(3), 396–405.
- Castro, E. K. De, & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 15*(3), 625–635.
- Choo, C. C., Chew, P. K. H., Tan, P., Choo, J. Q., Choo, A. M. H., Ho, R. C., & Quah, T. C. (2019). Health-related quality of life in pediatric patients with leukemia in singapore: A cross-sectional pilot study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(12), 1–9. <https://doi.org/10.3390/ijerph16122069>
- Cicogna, E. de C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2010). Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 18*(5), 864–872. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692010000500005>
- Claro, M. T. (2004). Dor em pediatria. In Maio (Ed.), *Dor o 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem* (1st ed., pp. 208–218). Curitiba.
- Compas, B. E. (2006). Psychobiological process of stress and coping: Implications for resilience in children and adolescents. *Annual New York Academy of Sciences, 1094*(1), 226–234.
- Coronel, M. K. (2011). Cirurgia pediátrica: benefício do acompanhamento psicológico. *Revista Perspectiva, 35*(135), 81–92.
- Costa, & Lima. (2002). Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem, 10*(3), 321–333.
- Costa, M. S. C. R., Silva, S. É. D. da, Ramos, A. M. P. C., Panzetti, T. M. N., & Santana,

- M. E. de. (2019). Representações sociais de adolescentes sobre o processo de adoecer e adolecer com câncer. *Cogitare Enfermagem*, 24. <https://doi.org/10.5380/ce.v24i0.62807>
- Crepaldi, M. A. (1998). Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: representações sociais da doença. *Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação*, 8(14/15), 151–167.
- Crepaldi, M. A., Rabuske, M. M., & Gabarra, L. M. (2006). Temas em Psicologia Pediátrica. In *Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica* (1st ed., pp. 13–55). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de pesquisa - Métodos qualitativo, quantitativo e misto*. (Artmed., Ed.).
- Creswell, P. D., Wisk, L. E., Litzelman, K., Allchin, A., & Witt, W. P. (2014). Parental depressive symptoms and childhood cancer: The importance of financial difficulties. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 503–511. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2003-4>
- Deisenroth, A., Söntgerath, R., Schuster, A. J., Busch, C. von, Huber, G., Eckert, K., ... Wiskemann, J. (2016). Muscle strength and quality of life in patients with childhood cancer at early phase of primary treatment. *Pediatric Hematology and Oncology*, 33(6), 393–407.
- Di Primio, A. O., Schwartz, E., Bielemann, V. de L. M., Burille, A., Zillmer, J. G. V., & Feijó, A. M. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(2), 334–342. <https://doi.org/10.1590/s0104-07072010000200015>
- Dias, T. L., França, F. D. P., Enumo, S. R. F., & Gonçalves, O. K. da C. (2019). Crianças com doença falciforme: suas habilidades sociais e como lidam com a dor. In EdUECE (Ed.), *Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na rede*

de atenção à saúde (pp. 38–67). Fortaleza.

- Dupuis, L. L., Xiaomin, L., Mitchell, H. R., Sung, L., Devidas, M., Mattano, L. A., ... Kadan-Lottick, N. S. (2016). Anxiety, pain, and nausea during the treatment of standard-risk childhood acute lymphoblastic leukemia: a prospective, longitudinal study from the Children's Oncology Group. *Cancer*, *122*(7), 1116–1125. <https://doi.org/10.1002/cncr.29876>
- Duran, J., Bravo, L., Torres, V., Craig, A., Heidari, J., Adlard, K., ... Jacob, E. (2020). Quality of Life and Pain Experienced by Children and Adolescents with Cancer at Home Following Discharge from the Hospital. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *42*(1), 46–52. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000001605>
- Fleck, M. P. de A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., ... Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, *21*(1), 19–28.
- Frizzo, N. S., Quintana, A. M., Salvagni, A., Barbieri, Â., & Gebert, L. (2015). Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, *35*(3), 959–972.
- Fundato, C. T., Petrilli, A. S., Dias, C. G., & Gutiérrez, M. G. R. De. (2012). Itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma. *Revista Brasileira de Cancerologia*, *58*(2), 197–208.
- Gabarra, L. M., & Crepaldi, M. A. (2011). A comunicação médico - paciente pediátrico - família na perspectiva da criança. *Psicologia Argumento*, *29*(65), 209–218. <https://doi.org/10.7213/rpa.v29i65.20335>
- Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). *Escala de Coping da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-*

HD) [Programa de Computador]. Vitória/ES.

Garioli, D. de S. (2016). *Escala de coping da hospitalização (COPE-H): Processo de adaptação (Tese de doutorado)*. Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.

Garioli, D. de S., Machado, W. de L., Loss, A. B. M., & Enumo, S. R. F. (2016). *Escala de Coping da Hospitalização (COPE-H)*.

Gomes, I. P., Lima, K. de A., Rodrigues, L. V., Lima, R. A. G., & Collet, N. (2013). Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: Perspectiva de crianças. *Texto e Contexto Enfermagem*, 22(3), 671–679.

Grassi-Oliveira, R., & Brietzke, E. (2008). Coping como função executiva. *Psico*, 39(3), 275–281.

Guedes, D. M. B., Rossato, L. M., Sposito, N. P. B., Lima, D. A., Santos, B., & Meireles, E. (2016). Avaliação da dor em crianças hospitalizadas. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.*, 16(2), 68–74.

Hambraeus, M., Al-Mashhadi, A., Wester, T., Svensson, P. J., Stenström, P., & Lilja, H. E. (2019). Functional outcome and health-related quality of life in patients with sacrococcygeal teratoma – a Swedish multicenter study. *Journal of Pediatric Surgery*, 54(8), 1638–1643. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2018.10.044>

Heinks, K., Boekhoff, S., Hoffmann, A., Warmuth-Metz, M., Eveslage, M., Peng, J., ... Müller, H. L. (2018). Quality of life and growth after childhood craniopharyngioma: results of the multinational trial KRANIOPHARYNGEOM 2007. *Endocrine*, 59(2), 364–372. <https://doi.org/10.1007/s12020-017-1489-9>

Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2011). Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344–354.

- Hooke, M. C., & Linder, L. A. (2019). Symptoms in children receiving treatment for cancer-Part I: fatigue, sleep disturbance, and nausea/vomiting. *J Pediatr Oncol Nurs.*, *36*(4), 244–261.
- Hostert, P. C. da C. (2010). *Estratégias de enfrentamento e problemas comportamentais em crianças com câncer, na classe hospitalar. Dissertação de Mestrado.* Universidade Federal do Espírito Santo.
- Hostert, P. C. da C., Enumo, S. R. F., & Loss, A. B. M. (2014). Brincar e problemas de comportamento de crianças com câncer de classes hospitalares. *Psicologia - Teoria e Prática*, *16*(1), 127–140.
- Huang, I. C., Brinkman, T. M., Armstrong, G. T., Leisenring, W., Robison, L. L., & Krull, K. R. (2017). Emotional distress impacts quality of life evaluation: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Cancer Survivorship*, *11*(3), 309–319. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0589-5>
- Iamin, S. R. S., & Zagonel, I. P. S. (2011). Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. *Psicologia Argumento*, *29*(67), 427–435.
- Instituto Nacional de Câncer. (2019). Câncer infantojuvenil. Retrieved September 10, 2020, from <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>
- Instituto Nacional do Câncer. (2011). *ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer.* Rio de Janeiro: INCA.
- Instituto Nacional do Câncer. (2017). *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil.* Rio de Janeiro: INCA.
- Instituto Nacional do Câncer. (2019). *Estimativa 2020. Incidência de câncer no Brasil.* Rio de Janeiro: INCA.
- Jankowska-Polańska, B., Sliwiński, M., Świątoniowska, N., Butrym, A., & Mazur, G. (2020). Quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *34*(2), 380–389. <https://doi.org/10.1111/scs.12739>

- Kazak, A. E., Prusak, A., McSherry, M., Simms, S., Beele, D., Rourke, M., ... Lange, B. (2001). The Psychosocial assessment tool (PAT): Pilot data on a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. *Families, Systems and Health, 19*(3), 303–317. <https://doi.org/10.1037/h0089454>
- Kazak, Anne E., Barakat, L. P., Hwang, Wei-Ting, Ditaranto, Biros, D., Beele, D., Kersun, L., Hocking, M. C., & Reilly, A. (2011). Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provided. *Psycho-Oncology, 20*(7), 715–723.
- Keener, T. A. (2019). Childhood Cancer-Related Fatigue and Day-to-Day Quality of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 36*(2), 74–85.
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Heathcote, L. C., Jaaniste, T., Signorelli, C., Fardell, J. E., ... Cohn, R. J. (2019). Perceived cancer-related pain and fatigue, information needs, and fear of cancer recurrence among adult survivors of childhood cancer. *Patient Education and Counseling, 102*(12), 2270–2278. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.06.022>
- Kızımazoğlu, D., Sarı, S., Sezgin, M. E., Kantarcıoğlu, A., Tüfekçi, Ö., Yenigürbüz, F. D., ... Ören, H. (2019). Assessment of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors: perceptions of children, siblings, and parents. *Turk J Hematol, 36*(2), 112–116. <https://doi.org/10.4274/tjh.galenos.2018.2018.0351>
- Kohlsdorf, M., & Costa, A. L. J. (2012). Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. *Impacto Psicossocial Do Câncer Pediátrico Para Pais: Revisão Da Literatura., 22*(51), 119–129.
- Kudubes, A. A., Bektas, M., & Mutafoğlu, K. (2019). The effect of fatigue-related education on pediatric oncology patients' fatigue and quality of life. *Journal of Cancer Education, 34*(6), 1130–1141. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1419-4>

- Landeiro, G. M. B., Pedrozo, C. C. R., Gomes, M. J., & Oliveira, E. R. de A. (2011). Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados SciELO. *Ciência & Saúde Coletiva*, *16*(10), 4257–4266.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leandro, T. A., Silva, V. M. da, Lopes, M. V. de O., Guedes, N. G., Nunes, M. M., Sousa, T. M. de, & Araújo, M. V. (2018). Conforto prejudicado em crianças e adolescentes com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *71*(3), 995–1002.
- Lima, A. S., Barros, L., & Enumo, S. R. F. (2014). Enfrentamento em crianças portuguesas hospitalizadas por câncer: comparação de dois instrumentos de avaliação. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, *31*(4), 559–571.
- Lima, B. da C. de, Silva, L. F. da, Góes, F. G. B., Ribeiro, M. T. S., & Alves, L. L. (2018). O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. *Revista Gaucha de Enfermagem*, *39*, e20180004. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>
- Lima, R. A. G., Scochi, C. G. S., Kamada, I., & Rocha, S. M. M. (1996). Assistência à criança com câncer: alguns elementos para a análise do processo de trabalho. *Revista Da Escola de Enfermagem Da U S P*, *30*(1), 14–24.
- Linder, L. A., Al-Qaaydeh, S., & Donaldson, G. (2018). Symptom characteristics among hospitalized children and adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, *41*(1), 23–32.
- Lipp, M. E. N. (1996). *Pesquisas sobre stress no Brasil: Saúde, ocupações e grupos de risco*. Campinas: Papyrus.
- Lopes, G. C. (2016). *A compreensão da doença, do tratamento quimioterápico e as formas de enfrentamento de crianças com câncer*.
- Lopes, L. F., Camargo, B. de, & Bianchi, A. (2005). Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Revista Da Associação Médica Brasileira*, *46*(3), 277–284.

- Macartney, G., Stacey, D., Harrison, M. B., & VanDenKerkhof, E. (2014). Symptoms, coping, and quality of life in pediatric brain tumor survivors: a qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, *41*(4), 390–398. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.390-398>
- Macon, S. S., Lino, I. G. T., Paschoalotto, I. G., Marquete, V. F., Batista, V. C., & Ichisato, S. M. T. (2020). Mudanças ocorridas após diagnóstico e tratamento do câncer na perspectiva da criança. *Revista Da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, *20*(1), 22–30. <https://doi.org/10.31508/1676-3793202000004>
- Mansano-Schlosser, T., & Ceolim, M. F. (2012). Qualidade de Vida de pacientes com Câncer no período de quimioterapia. *Texto Contexto Enferm*, *21*(3), 600–607.
- Marques-Camargo, A. R. (2014). Experiência financeira de famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Marques, A. P. F. de S. (2004). Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. *Psicologia Hospitalar*, *2*(2).
- Marsilio, N. R., Sampaio, G. C., & Bueno, D. (2014). Estudo piloto de utilização de medicamentos antieméticos em uma unidade de oncologia pediátrica. *Rev. Bras. Farm. Hosp. Serv. Saúde São*, *5*, 42–47.
- Martins, A. R., Crespo, C., Salvador, Á., Santos, S., Carona, C., & Canavarro, M. C. (2018). Does hope matter? Associations among self-reported hope, anxiety, and health-related quality of life in children and adolescents with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *25*(1), 93–103. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9547-x>
- McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Vance, A., Ashley, D. M., Heath, J. A., & Anderson, V. A. (2009). Measuring psychosocial risk in families caring for a child with cancer: The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0). *Pediatric Blood Cancer*, *53*, 78–83.

<https://doi.org/10.1002/pbc>

- Mendes, M. V. de C., Góes, Â. C. F., & Brain, F. R. M. (2018). Crianças e adolescentes em tratamento oncológico: uma análise sobre a Visão do adiamento do início ou interrupção da educação escolar. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 64(3), 301–309.
- Miladinia, M., Fakharzadeh, L., Zarea, K., & Nouri, E. M. (2016). Anxiety control in the iranian children with chronic leukemia: use of a non-drug method. *International Journal of Pediatrics-Mashhad*, 4(1), 1225–1231.
- Momani, T. G., Mandrell, B. N., Gattuso, J. S., West, N. K., Taylor, S. L., & Hinds, P. S. (2015). Childrens perspective on health-related quality of life during active treatment for acute lymphoblastic leukemia: An advanced content analysis approach. *Cancer Nursing*, 38(1), 50–59. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000174>
- Moraes, E. O., & Enumo, S. R. F. (2008). Estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças avaliadas por instrumento informatizadoEstratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças avaliadas por instrumento informatizado. *Psico-USF*, 13(2), 221–231.
- Motta, A. B. (2007). *Brincando no hospital: uma proposta de intervenção psicológica para crianças internadas com câncer. Tese de Doutorado*. Universidade Federal do Espírito Santo.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(1), 23–41.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004). Câncer infantil: uma proposta de avaliação as estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 21(3), 193–202. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2004000300004>
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2010). Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. *Psicologia: Teoria e*

Pesquisa, 26(3), 445–454.

- Motta, A. B., Perosa, G. B., Barros, L., Silveira, K. A., Lima, A. S. da S., Carnier, L. E., ... Caprini, F. R. (2015). Comportamentos de coping no contexto da hospitalização infantil. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(2), 331–342.
- Mueller, S., Kline, C. N., Buerki, R. A., Chen, Y., Yasui, Y., Howell, R., ... Krull, K. R. (2020). Stroke impact on mortality and psychologic morbidity within the childhood cancer survivor study. *Cancer*, 126(5), 1051–1059. <https://doi.org/10.1002/cncr.32612>
- Nunes, M. D. R., Nascimento, L. C., Fernandes, A. M., Batalha, L., Campos, C. de, Gonçalves, A., ... Jacob, E. (2019). Pain, sleep patterns and health-related quality of life in paediatric patients with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.13029>
- Pai, A. L. H., Patiño-Fernández, A. M., McSherry, M., Beele, D., Alderfer, M. A., Reilly, A. T., ... Kazak, A. E. (2008). The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0): Psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol.*, 33, 50–62.
- Pan, H. T., Wu, L. M., & Wen, S. H. (2017). Quality of life and Its Predictors among Children and Adolescents with Cancer. *Cancer Nursing*, 40(5), 343–351. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000433>
- Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento Humano - 12ed. Manole.*
- Paula, J. M. de, & Sawada, N. O. (2016). Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em tratamento radioterápico. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 16(1), 106–113. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000100014>
- Perina, E. M., Mastellaro, M. J., & Nucci, N. A. G. (2008). Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e na adolescência. In *Temas em psico-oncologia* (pp. 496–505).

- Perwitasari, D. A., Gelderblom, H., Atthobari, J., Mustofa, M., Dwiprahasto, I., Nortier, J. W. R., & Guchelaar, H. J. (2011). Anti-emetic drugs in oncology: pharmacology and individualization by pharmacogenetics. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 33(1), 33–43. <https://doi.org/10.1007/s11096-010-9454-1>
- Pierce, L., Hocking, M. C., Schwartz, L. A., Alderfer, M. A., Kazak, A. E., & Barakat, L. P. (2017). Caregiver distress and patient health-related quality of life: psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1555–1561.
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(9), 1003–1016. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr042>
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos escológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 405–416.
- Polo, L. H. V., & Moraes, M. W. (2009). Performance de Zubrod e Índice de Karnofsky na avaliação da qualidade de vida de crianças oncológicas. *Einstein*, 7(3), 314–321.
- Queiroz, D. M. F. (2014). *Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer*. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4236/ojo.2014.48035>
- Quinn, G. P., Gonçalves, V., Sehovic, I., Bowman, M. L., & Damon, R. R. (2015). Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient Related Outcome Measures*, 6, 19–51.
- Ramos, F. P. (2012). *Uma proposta de análise do coping no contexto de grupo de mães de bebês prematuros e com baixo peso na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (Tese de doutorado)*. Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Ramos, F. P., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. de. (2015). Teoria Motivacional do Coping: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(2), 269–279.
- Rodgers, C. C., Hooke, M. C., Taylor, O. A., Koerner, K. M., Mitby, P. A., Moore, I. M.,

- ... Pan, W. (2019). Childhood cancer symptom cluster: Leukemia and health-related quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 46(2), 228–237.
<https://doi.org/10.1188/19.ONF.228-237>
- Rodrigues, K. E., & Camargo, B. (2003). Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Revista Da Associação Médica Brasileira*, 49(1), 29–34.
- Rodrigues, K. E. S., Oliveira, B. M., & Viana, M. B. (2009). Aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde em oncologia pediátrica. *Revista Médica de Minas Gerais*, 19, 42–47.
- Rosenberg, A. R., Orellana, L., Ullrich, C., Kang, T., Geyer, J. R., Feudtner, C., ... Wolfe, J. (2016). Quality of Life in Children With Advanced Cancer: A Report From the PediQUEST Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 243–253.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.002>
- Sameroff, A. (2009). *The transactional model of development: how children and contexts shape each other*. Washington, DC.
- Sameroff, A. (2010). Dynamic Developmental Systems: Chaos and Order. *Chaos and Its Influence on Children's Development: An Ecological Perspective*, 255–264.
<https://doi.org/10.1037/12057-016>
- Santos, S. L. F. dos, Barros, K. B. N. T., & Prado, R. M. da S. (2015). Utilização de medicamentos antieméticos em oncologia pediátrica: riscos e benefícios. *Revista Brasileira de Pesquisa Em Saúde*, 17(3), 141–150.
<https://doi.org/10.21722/rbps.v17i3.14146>
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Pinto, A. (2014). Intensidade do tratamento e qualidade de vida relacionada com a saúde no cancro pediátrico. Resultados da versão portuguesa da Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0. *Psychology, Community & Health*, 3(3), 158–171.
<https://doi.org/10.5964/pch.v3i3.97>

- Sapienza, G., & Pedromônico, M. R. M. (2005). Risco , proteção e resiliência no desenvolvimento da criança. *Psicologia Em Estudo*, *10*(2), 209–216.
- Scholtes, C., Baust, K., Weinhold, L., Creutzig, U., Gnekow, A., Hinz, A., ... Calaminus, G. (2019). Health status, health-related quality of life, and socioeconomic outcome in childhood brain tumor survivors: A German cohort study. *Neuro-Oncology*, *21*(8), 1069–1081. <https://doi.org/10.1093/neuonc/noz044>
- Schulte, F., Wurz, A., Reynolds, K., Strother, D., & Dewey, D. (2016). Quality of life in survivors of pediatric cancer and their siblings: The consensus between parent-proxy and self-reports. *Pediatric Blood and Cancer*, *63*, 677–683.
- Secretaria de Estado da Saúde do ES [SESA]. (n.d.). Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória - HEINSG.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. da C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, *20*(2), 580–588.
- Setoyama, A., Ikeda, M., & Kamibeppu, K. (2016). Objective assessment of sleep status and its correlates in hospitalized children with cancer: exploratory study. *Pediatrics International*, *58*(9), 842–849.
- Shaughnessy, J. J., Zechmeister, E. B., & Zechmeister, J. S. (2012). *Metodologia de Pesquisa Em Psicologia*.
- Silva, J. S. da. (2019). *Trabalho, saúde e resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico*.
- Silva, P. L. N. da, Xavier, G. C., Oliveira, V. V. de, Figueredo, M. L. de, Prado, P. F. do, & Filho, W. A. (2016). Câncer infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico. *Enferm. Foco*, *7*(3/4), 51–55.
- Silva, M. R. S., Elsen, I., & Lacharité, C. (2003). Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. *Paidéia*, *13*(26), 147–156.

- Silveira, K. A., Lima, V. L., & Paula, K. M. P. de. (2018). Estresse, dor e enfrentamento em crianças hospitalizadas: análise de relações com o estresse do familiar. *Rev. SBPH, 21(2)*, 5–21.
- Siqueira, H. B. de O. M., Santos, M. A. dos, Gomez, R. R. F., Saltareli, S., & Sousa, F. A. E. F. (2015). Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. *Estudos de Psicologia, 32(4)*, 663–674.
- Siqueira, H. C. H., Bick, M. A., Sampaio, A. D., Medeiros, A. C., Bento, A. de S., & Severo, D. F. S. (2019). Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. *Rev. Norte Mineira de Enferm., 8(1)*, 20–29.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin, 129(2)*, 216–269.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). Coping during childhood and adolescence: A motivational perspective. In *Life-Span Development and Behavior* (pp. 91–133).
- Soares, A. H. R., Martins, A. J., Lopes, M. da C. B., Britto, J. A. A., Oliveira, C. Q., & Moreira, M. C. N. (2011). Qualidade de vida de crianças e adolescentes: Uma revisão bibliográfica. *Ciencia e Saúde Coletiva, 16(7)*, 3197–3206.
- Sommerfeld, C. E., Calmon, C. M. S., Sperandio, F., Machado, A., & Beltrame, T. S. (2011). Qualidade de vida de crianças em tratamento clínico de leucemia. *Brasília Médica, 48(2)*, 129–137.
- Souza, C. M. C. asellat. de, Cristofani, L. M. ari., Cornacchioni, A. L. uci. B., Odone Filho, V., & Kuczynski, E. (2015). Comparative study of quality of life of adult survivors of childhood acute lymphocytic leukemia and Wilms' tumor. *Einstein (São Paulo, Brazil), 13(4)*, 492–499. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082015AO3231>
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2006). Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: positive expectations

- about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psycho-Oncology*, *15*(1), 31–43.
- Stinson, J. N., Jibb, L. A., Nguyen, C., Nathan, P. C., Maloney, A. M., Dupuis, L. L., ... Johnston, D. L. (2015). Construct validity and reliability of a real-time multidimensional smartphone app to assess pain in children and adolescents with cancer. *Pain*, *156*(12), 2607–2615.
- Teles, S. S., & Valle, E. R. M. do. (2009). Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. *Psicol. Estud*, *14*(2), 355–363.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, *41*(10), 1403–1409.
- Tonsing, K. N., & Ow, R. (2018). Quality of Life, Self-Esteem, and Future Expectations of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Health and Social Work*, *43*(1), 15–21.
- Tremolada, M., Schiavo, S., Varotto, S., Basso, G., & Pillon, M. (2015). Patient satisfaction in Italian childhood cancer survivors: Human aspects of treatment as a key factor in patients' quality of life. *Health and Social Work*, *40*(4), e148–e155.
- Valle, E. R. M. (1994). Vivências da família da criança com câncer. In *Introdução à Psiconcologia*. São Paulo.
- Van Dijk-Lokkart, E. M., Braam, K. I., Van Dulmen-den, E. B., Kaspers, G. J. L., Takken, T., & Grootenhuis, Margreet A. Huisman, J. (2015). Effects of a combined physical and psychosocial intervention program for childhood cancer patients on quality of life and psychosocial functioning: results of the QLIM randomized clinical trial. *Psycho-Oncology*, *25*(7), 815–822.
- Varni, J. W., Seid, M., Knight, T. S., Uzark, K., & Szer, I. S. (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, Responsiveness, and Impact on Clinical Decision-

Making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(2), 175–193.

- Ventura, L. M., Grieco, J. A., Evans, C. L., Kuhlthau, K. A., MacDonald, S. M., Tarbell, N. J., ... Pulsifer, M. B. (2018). Executive functioning, academic skills, and quality of life in pediatric patients with brain tumors post-proton radiation therapy. *Journal of Neuro-Oncology*, 137(1), 119–126. <https://doi.org/10.1007/s11060-017-2703-6>
- Weiss, A., Sommer, G., Schindera, C., Wengenroth, L., Karow, A., Diezi, M., ... Kuehni, C. E. (2019). Hearing loss and quality of life in survivors of paediatric CNS tumours and other cancers. *Quality of Life Research*, 28(2), 515–521. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2021-2>
- Wengenroth, L., Gianinazzi, M. E., Rueegg, C. S., Lüer, S., Bergstraesser, E., Kuehni, C. E., & Michel, G. (2015). Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer. *Quality of Life Research*, 24(9), 2151–2161.
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Paternaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(5), 419–424. <https://doi.org/10.1002/pbc>
- Wolfe, J., Orellana, L., Ullrich, C., Cook, E. F., Kang, T. I., Rosenberg, A., ... Dussel, V. (2015). Symptoms and distress in children with advanced cancer: Prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study. *Journal of Clinical Oncology*, 33(17), 1928–1935. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.59.1222>
- Zheng, D. J., Lu, X., Schore, R. J., Balsamo, L., Devidas, M., Winick, N. J., ... Kadan-Lottick, N. S. (2018). Longitudinal analysis of quality of life outcomes in children during treatment for acute lymphoblastic leukemia: a report from the Children's Oncology Group AALL0932 trial. *Cancer*, 124(3), 571–579. <https://doi.org/10.1002/cncr.31085>
- Zouain-Figueiredo, G. P. (2012). *Câncer em crianças e adolescentes no hospital de*

referência do estado do espírito santo: uma análise de 25 anos. Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória/ES.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPIRITO SANTO CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA

Você e seu filho estão sendo convidados (as) a participar de uma pesquisa de Mestrado em Psicologia chamada “Qualidade de vida e *coping* de crianças com câncer”. A pesquisadora responsável é a psicóloga Jallana Rios Matos tendo como orientadora a Profa. Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP), da Universidade Federal do Espírito Santo – UFES.

I – Justificativa da pesquisa

O adoecimento e a hospitalização representam um contexto de risco psicossocial e vulnerabilidade ao estresse, tanto para a criança e ao adolescente como para a sua família. Trata-se de uma experiência que pode ser difícil para todos os envolvidos, pelos vários estressores associados, como a exposição a procedimentos médicos invasivos, dor, afastamento familiar, não poder brincar, nem ir para a escola, além da incerteza sobre a sua saúde. Várias doenças levam as crianças a hospitalização, entre elas o câncer. O câncer infantil aparece como um estressor que muda nos vários momentos da doença: diagnóstico, tratamento e após; sendo que há situações particulares que podem ocorrer, como a recidiva da doença, necessidade de cuidados paliativos e morte. Diante da

adversidade do adoecimento e da hospitalização, a criança e a família precisam regular suas emoções, seu comportamento e sua atenção, de modo a adaptar-se a situação, o que caracteriza o *coping*. O enfrentamento é importante, pois se ele estiver indo bem, a criança pode ter mais qualidade de vida.

II – Objetivo da pesquisa

Este estudo tem por objetivo verificar os determinantes contextuais (risco psicossocial familiar, estressores relacionados à doença e aspectos clínicos da doença) e psicológicos (*coping*) da qualidade de vida de crianças com câncer.

III - Procedimento

A pesquisa acontecerá em etapas. Primeiro, consultaremos os prontuários de atendimentos da criança no hospital para conhecer as características do tratamento e suas características demográficas. Depois, entraremos em contato com os pais e/ou responsáveis pela criança, como estamos fazendo agora com você, que é responsável pela criança/adolescente, para nos apresentarmos, explicar sobre a pesquisa e perguntar se tem interesse de participar. Vamos ler o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para você. Assim, você poderá dizer se quer ou não participar. As crianças serão abordadas, para darem o assentimento e, depois, para responderem ao instrumento, que será aplicado em um tablet. Será como se fosse um “jogo” sobre seus pensamentos e sentimentos durante o hospital. Elas também responderão a um instrumento sobre a qualidade de vida. Caso você aceite participar, também pediremos para você responder a um questionário sobre as características do tratamento da criança e sociodemográfica, um instrumento sobre o comportamento da criança, e sobre risco psicossocial familiar. Em todos os instrumentos que iremos aplicar, não há resposta certa ou errada. O importante é que você fale sobre as características de seu(sua) filho(a) e da família, porque é

importante conhecer as suas necessidades. E que seu filho(a) fale sobre seus pensamentos, sentimentos e sobre seu bem-estar.

IV – Duração e local da pesquisa

A coleta de dados da pesquisa será realizada no hospital, no local que a criança estiver recebendo tratamento. Teremos um encontro com cerca de 50 minutos para que os instrumentos sejam respondidos.

V – Risco e desconfortos

Esta pesquisa apresenta risco mínimo para você, uma vez que falar sobre a experiência de ter um filho internado e de dificuldades familiares pode trazer desconforto e reações emocionais negativas. Para evitar esses riscos, vamos realizar a aplicação dos instrumentos de modo que você se sinta confortável e à vontade para explicitar quaisquer incômodos que sentir. Respeitaremos possíveis momentos de cansaço e, se for o caso, a coleta de dados será interrompida, sem prejuízos para a sua participação. Continuaremos em outro momento, a ser combinado.

VI - Benefícios

Com esta pesquisa conheceremos melhor algumas características do seu filho, relacionadas ao tratamento e hospitalização. Com essas informações elaboraremos um relatório com a descrição dessas características e entregaremos para você em uma entrevista devolutiva. Este relatório poderá trazer benefícios diretos para seu(sua) filho(a), pois você poderá compreender melhor como seu filho lida com a hospitalização e, se necessário, poderá leva-lo até equipe de saúde que cuida do seu filho, no hospital. Isso pode contribuir para as práticas de atendimento e intervenção psicossocial oferecidas ao seu filho.

VII – Acompanhamento e assistência

Após a participação na pesquisa, você receberá retorno da avaliação de enfrentamento da hospitalização, por meio de uma entrevista devolutiva que informará sobre as estratégias mais usadas por seu filho e saberá se há necessidade de suporte psicossocial. E, caso você queira ou precise de suporte psicossocial, realizaremos encaminhamento para o Serviço de Saúde Mental do hospital.

VIII – Garantia de recusa em participar da pesquisa

Você tem liberdade para recusar a participação na pesquisa, e poderá se desligar do projeto ou retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa.

IX – Garantia de manutenção do sigilo e privacidade

Garantimos o sigilo e a privacidade em todas as etapas da pesquisa.

X – Outros esclarecimentos

Você, como participante desta pesquisa, receberá uma via deste documento, assinada pela pesquisadora responsável. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira para participar desta pesquisa, no entanto eventuais gastos da pesquisa poderão ser ressarcidos. Em caso de dano devido à pesquisa você terá o direito a buscar indenização.

XI – Esclarecimento de dúvidas

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você deve contatar a pesquisadora responsável: Jallana Rios Matos, pelo e-mail jallana.psi@gmail.com. Caso queira relatar algum problema ou fazer alguma denúncia, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa

do CCHN/UFES (CEP/ Goiabeiras) pelo telefone (27) 3145-9820, pelo e-mail cep.goiabeiras@gmail.com ou através do seguinte endereço: Universidade Federal do Espírito Santo, Av. Fernando Ferrari, 514 – Campus Universitário, Bairro Goiabeiras, sala 7 do Prédio da Administração do CCHN, CEP 29090-075, Vitória, ES, Brasil.

XII – Declaração da pesquisadora responsável sobre o cumprimento das exigências éticas da pesquisa com seres humanos

Na qualidade de pesquisadora responsável pela pesquisa “ Qualidade de vida e *coping* de crianças com câncer”, eu, Jallana Rios Matos, declaro ter cumprido as exigências do(s) item(s) IV.3 e IV.4 (se pertinente) da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

XIII – Consentimento pós-informação

Aceito participar deste estudo de forma voluntária e autorizo a participação do menor, tendo recebido uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado pela pesquisadora.

Participante da pesquisa

Jallana Rios Matos

Pesquisadora Responsável - PPGP

Prof^a Dr^a Alessandra B. Motta Loss

Professora Orientadora – PPGP

Vitória, ___/___/ 2020

APÊNDICE B - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para Participação em pesquisa



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO (UFES)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA (PPGP)**

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa “Qualidade de vida e *coping* de crianças com câncer”. Seus pais permitiram que você participe. Queremos saber como crianças enfrentam a hospitalização e se elas se sentem bem ao longo do tempo que fazem o tratamento. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm entre 6 e 12 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. A pesquisa será feita aqui no hospital, durante o período que vocês ficam internados na enfermaria ou em hospital-dia. A participação é considerada segura, e você pode parar se sentir-se cansado ou indisposto. Mas há coisas boas que podem acontecer como aprender um pouco mais sobre você e sobre seu bem-estar. Não falaremos para outras pessoas que você está participando da pesquisa, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar o seu nome. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar.

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Qualidade de vida e *coping* de crianças com câncer”, que tem o objetivo de conhecer o enfrentamento e a qualidade de vida de crianças que ficam hospitalizadas para tratamento. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar chateado e/ou bravo. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma via deste termo de assentimento, que foi lido comigo e concordo em participar da pesquisa.

Participante da pesquisa

Vitória, ES, ____ de _____ de 2020.

Jallana Rios Matos

Pesquisadora Responsável - PPGP

APÊNDICE C - Questionário sobre dados sociodemográficos da criança e do cuidador familiar

1. Nome da criança: _____
2. Idade: _____
3. Sexo: Masc. (___) Fem. (___)
4. Escolaridade: _____
5. Está frequentando escola fora da internação?
 - a. () Sim () Não
6. Está frequentando/frequentou a Classe Hospitalar?

7. Ocupação atual do cuidador: _____
8. Escolaridade do cuidador: _____
9. Estado Civil: _____
10. Religião:
11. Procedência: _____
12. Número de filhos: _____
13. Ordem de filhos que o paciente ocupa: _____
14. Renda familiar:
(___) Até 01 salários mínimos (___) 01 a 03 salários mínimos (___) 04 a 10 salários mínimos
(___) 10 a 20 salários mínimos (___) Acima de 20 salários mínimos.

APÊNDICE D - Questionário sobre dados clínicos da criança**Nome da criança:** _____

1. Contexto de aplicação do COPE-HD: _____
2. Diagnóstico: _____
3. Tempo do diagnóstico: _____
4. Tipo do Câncer: _____
5. Fase do Tratamento: _____
6. Tipo de Tratamento: _____
7. Motivo da Internação? _____
8. Número de dias internado: _____
9. Número de internações: _____

APÊNDICE E - Psychosocial Assessment Tool – PAT

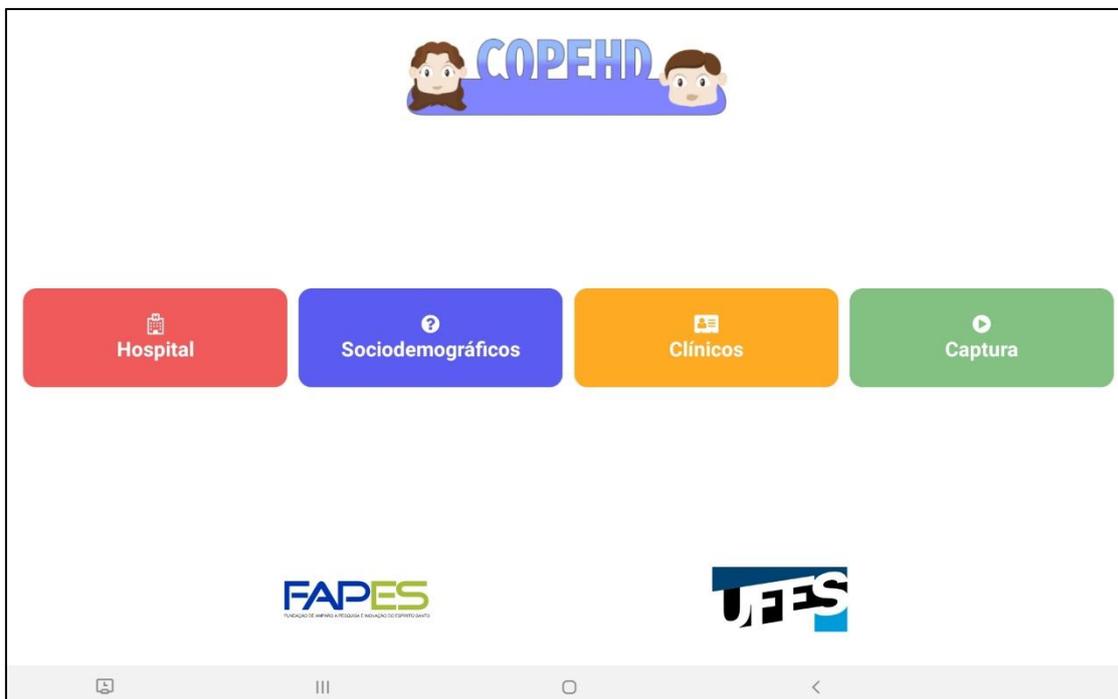


PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL® (INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL)
(Versão adaptada para todas as escolaridades – todas as idades – versão geral)

Informações Sobre a Criança (paciente):		
Nome completo:	Data de hoje: Dia Mês Ano	
Data de nascimento: Dia Mês Ano	Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino / Menino <input type="checkbox"/> Feminino / Menina	
Diagnóstico (nome da doença):	Data do diagnóstico: Dia Mês Ano	
Raça/Cor: <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena <input type="checkbox"/> Não desejo declarar		
Informações sobre você:		
Grau de parentesco com o paciente: <input type="checkbox"/> Mãe/pai biológico <input type="checkbox"/> Madrasta/Padrasto <input type="checkbox"/> Pai adotivo / Mãe adotiva <input type="checkbox"/> Avó/Avô <input type="checkbox"/> Tia / Tio <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Outro Parente (Qual?):		
Seu papel com a criança: <input type="checkbox"/> Principal cuidador (diário) <input type="checkbox"/> Cuidador secundário <input type="checkbox"/> Cuida de vez em quando <input type="checkbox"/> Outro (Qual?):		
Sobre o(s) cuidador(es) principal(ais) (se você não for o principal cuidador, por favor dê o máximo de informações que souber):		
Idade do principal cuidador(es):	<input type="checkbox"/> Abaixo de 21 anos de idade <input type="checkbox"/> 21 anos ou acima <input type="checkbox"/> Um com mais de 21 anos e outro com menos de 21 anos	
Escolaridade do(s) Cuidador(es) principal(ais):	<input type="checkbox"/> Não Frequentou a Escola <input type="checkbox"/> Pós graduação Incompleta <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto <input type="checkbox"/> Pós graduação Completa <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo <input type="checkbox"/> Mestrado Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Médio/ Técnico Incompleto <input type="checkbox"/> Mestrado Completo <input type="checkbox"/> Ensino Médio/ Técnico Completo <input type="checkbox"/> Doutorado Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Superior Incompleto <input type="checkbox"/> Doutorado Completo <input type="checkbox"/> Ensino Superior Completo	

APÊNDICE G - Telas do aplicativo COPE- HD

Tela inicial do COPE-HD



Fonte: Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

Tela de preenchimento de dados do hospital e do pesquisador

A screenshot of the 'Hospital' data entry screen in the COPE-HD application. The screen has a blue header bar with a folder icon and the text 'Hospital'. Below the header, there are three input fields, each with a label and a value: 'Nome do Hospital' with the value 'Hospital Estadual Nossa Senhora da Glória', 'Cidade/Estado' with the value 'Vitória/es', and 'Nome do(a) Psicólogo(a)' with the value 'Jallana Rios Matos'. At the bottom right of the screen, there is a blue button with a checkmark icon and the text 'Próximo'. The bottom edge of the screen shows the same Android navigation bar as the previous screenshot.

Fonte: Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

Tela de preenchimento de dados pessoais e clínicos da criança

Paciente

Nome Completo

Data de Nascimento

Gênero

Masculino

Feminino

Contexto da aplicação do Cope-HD

Internação

Consulta Ambulatorial

Dados do Hospital Próximo

Fonte: Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

Tela de preenchimento de dados sociodemográficos

Dados Sociodemográficos

Está frequentando a escola fora da internação?

Sim

não

Está frequentando a Classe Hospitalar

Sim

não

Escolaridade

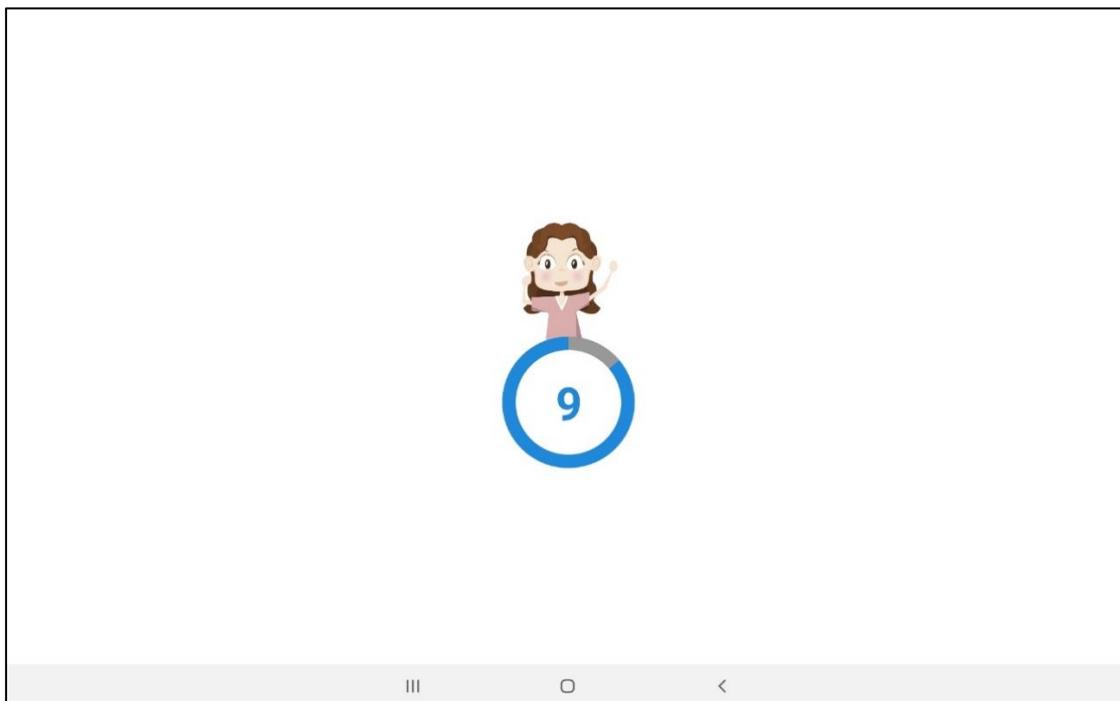
Pré

0º Ano

Começar

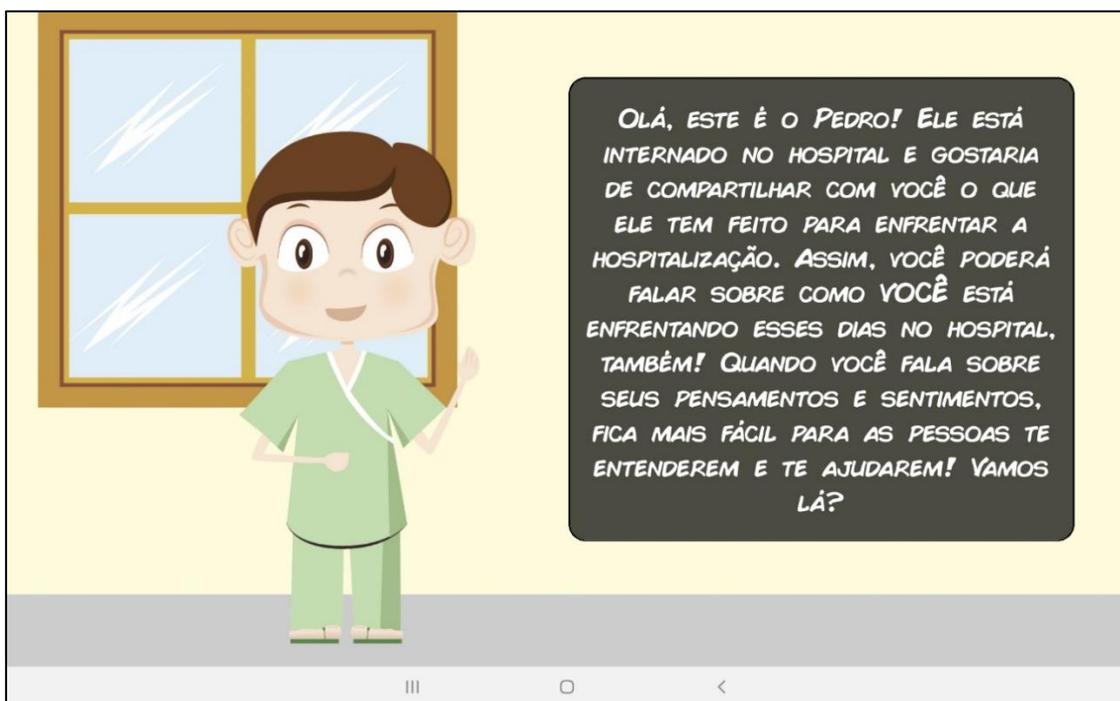
Fonte: Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

Tela de contagem do tempo para início da aplicação



Fonte: Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

Tela de apresentação do COPE-HD (Versão masculina)



Fonte: (Garioli, D. de S., Machado, W. de L., Motta, A. B., Enumo, S.R.F (2016) Escala de *Coping* da Hospitalização (COPE-H). Vitória, ES: Autor.

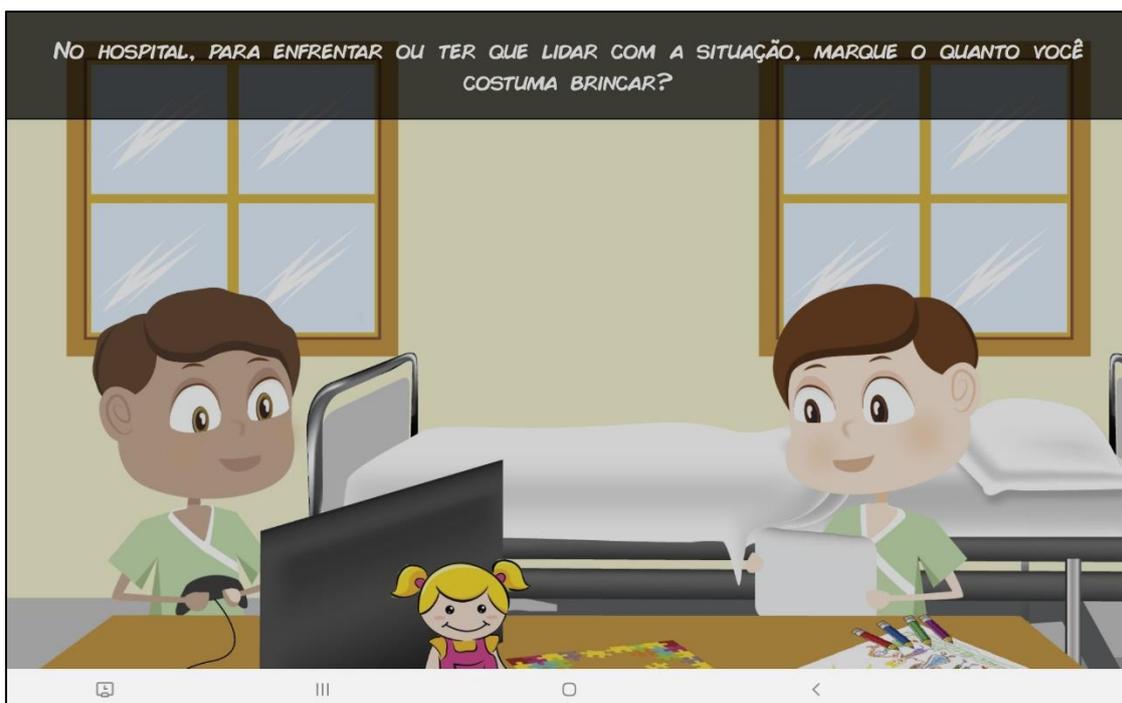
Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

Tela de treinamento do COPE-HD



Fonte: Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

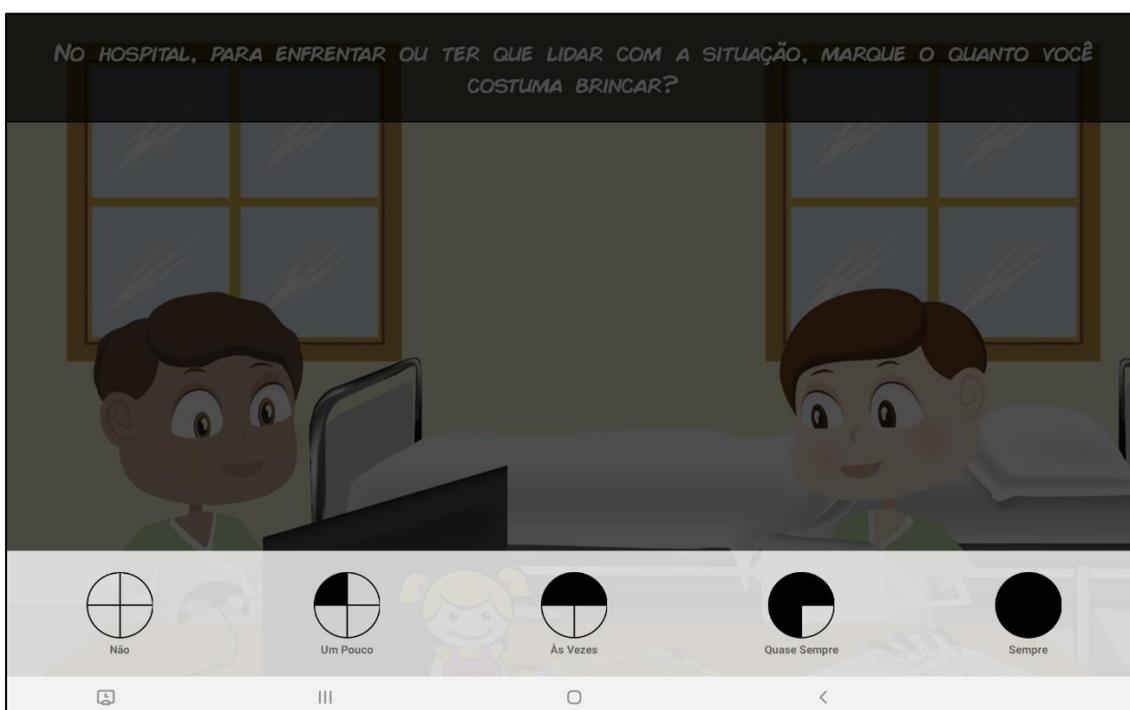
Tela brincar do COPE-HD



Fonte: Garioli, D. de S., Machado, W. de L., Motta, A. B., Enumo, S.R.F (2016). Escala de *Coping* da Hospitalização (COPE-H). Vitória, ES: Autor.

Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

Tela Brincar do COPE-HD com a Escala Likert



Fonte: Garioli, D. de S., Machado, W. de L., Motta, A. B., Enumo, S.R.F (2016). Escala de *Coping* da Hospitalização (COPE-H). Vitória, ES: Autor.

Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

Tela de apresentação do COPE-HD (Versão feminina).



Fonte: Garioli, D. de S., Machado, W. de L., Motta, A. B., Enumo, S.R.F (2016). Escala de *Coping* da Hospitalização (COPE-H). Vitória, ES: Autor.

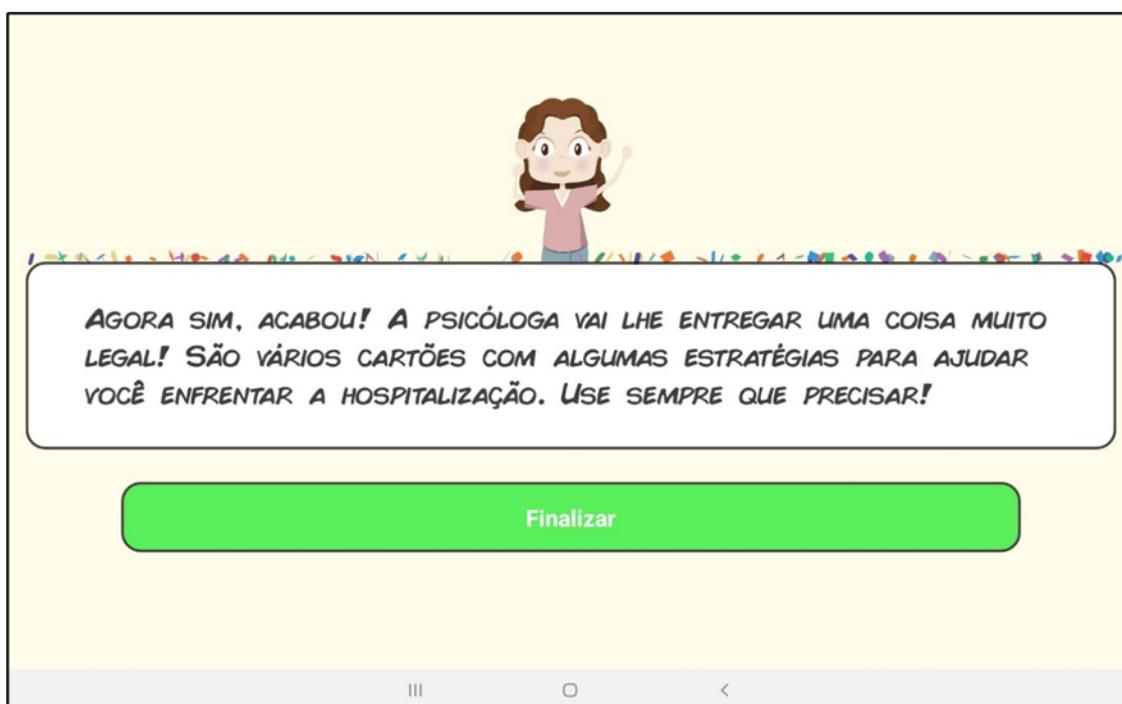
Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

Tela sobre a avaliação do instrumento



Fonte: Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

Tela final do COPE-HD com intervenção psicológica.



Fonte: Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

APÊNDICE E - Autorização para o uso do PEDSQL™

pedSQL cancer module - 'Portuguese for Brazil' - Request #195653 



Le Roux, Brigitte <brigitte.leroux@mapi-trust.org>
para eu, jallana_rios@hotmail.com ▾

Dear Jallana,

Thanks for your interest in our questionnaires

The requested Questionnaire is available for you to download free of charge in the requested language 'Portuguese for Brazil':

This service is only available for non-funded users.

Please follow the step-by-step tutorial to download the questionnaire:

[Instructions to download a questionnaire.](#)

I hope you will find what you need, feel free to reach out if there are any outstanding questions.

Best regards,

Brigitte Le Roux
Client Services Associate II

Brigitte.leroux@mapi-trust.org

www.mapi-trust.org, <https://eprovide.mapi-trust.org/>

Mapi
Research Trust

APÊNDICE I - Autorização do comitê de ética em pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Resiliência no contexto do adoecimento e hospitalização de crianças e adolescentes: risco, proteção e processos de enfrentamento.

Pesquisador: ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 07747518.8.0000.5542

Instituição Proponente: Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito

Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESPÍRITO SANTO - FAPES

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.295.084

Apresentação do Projeto:

Trata-se de pesquisa coordenada pela pesquisadora proponente, com participação de outros pesquisadores de diferentes instituições de ensino-pesquisa. Conta com financiamento da FAPES-Cnpq. Propõe a realização de três estudos, com diferentes delineamentos, de modo a responder às perguntas da pesquisa. No Estudo 1, que tem o objetivo de adaptar o Instrumento de Avaliação do Coping da Hospitalização para o formato informatizado, tem caráter metodológico, com delineamento transversal, descritivo e correlacional. No Estudo 2, propõe-se um estudo longitudinal, que permite a medida de risco psicossocial familiar no período do diagnóstico do câncer na criança (T1) e após seis meses de tratamento (T2). Por fim, no Estudo 3, propõe uma pesquisa com delineamento descritivo e comparativo, com o objetivo de comparar o coping e a qualidade de vida de crianças com câncer em diferentes fases do tratamento. Para tanto, serão aplicados instrumentos, como escalas e questionários, que permitem uma análise quantitativa e qualitativa das variáveis de interesse.

Em todos os estudos haverá abordagem direta aos participantes, os quais estarão compondo amostras de crianças hospitalizadas (câncer e outras doenças), meninos e meninas, com idade entre 0 e 18 anos (N = 240). Seus pais e/ou responsáveis também participarão do estudo, fornecendo informações sobre características da criança e de aspectos psicossociais familiares. Todos os instrumentos adotados para coleta de dados são validados em pesquisas anteriores, apresentando bom índice de confiabilidade. A pesquisa será realizada em municípios de diferentes

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN

Bairro: Golabelras

CEP: 29.075-910

UF: ES

Município: VITÓRIA

Telefone: (27)3145-9820

E-mail: cep.golabelras@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.295.064

estados do Brasil, de acordo com a vinculação institucional dos pesquisadores principais e colaboradores: Vitória/ES, Cuiabá/MT, Brasília/DF e Uberlândia/MG. Os dados dos instrumentos padronizados serão processados segundo suas normas. Em todos os estudos serão realizadas análises descritivas para os dados quantitativos, com cálculos de média, proporção e desvio padrão.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever e analisar os processos psicológicos relacionados ao enfrentamento de estressores do adoecimento e da hospitalização no câncer infantil e, também, em outras doenças que acometem crianças e adolescentes. Como objetivos específicos, pretende-se: a) adaptar o Instrumento de Avaliação do Coping da Hospitalização (COPE-H), para o formato informatizado (Estudo 1); b) descrever os estressores e as estratégias de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer e outras doenças (Estudo 1); c) descrever e analisar o risco psicossocial familiar no período do diagnóstico recente de câncer (Tempo 1 [T1]) e após seis meses de tratamento (Tempo 2 [T2]) (Estudo 2); d) descrever e comparar a qualidade de vida de crianças com câncer em diferentes fases do curso da doença (diagnóstico, tratamento e manutenção) (Estudo 3).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresenta riscos mínimos, envolvendo possibilidade de reação emocional negativa da criança ou familiar frente à entrevista e aplicação de instrumentos. Para minimizar isso, prevê que pesquisador-psicólogo proceda à coleta de dados, manejando reações emocionais e encaminhado ao serviço de saúde mental do hospital se necessário. Se for identificado risco psicossocial na família do participante, esta será encaminhada ao serviço social do hospital. Identifica possibilidade de benefícios para as crianças hospitalizadas participantes e seus cuidadores, assim como para a equipe de saúde e de apoio psicossocial, contribuindo para as práticas de atendimento e intervenção psicossocial oferecidas à criança e sua família. Espera, ainda, contribuir para o progresso na área da resiliência familiar em contextos de adoecimento de um filho, compreendendo mais sobre quais os fatores podem colaborar para um processo adaptativo com menores prejuízos tanto à criança como a sua família.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O parecer do CEP Ufes refere-se à realização da coleta de dados nos hospitais da grande Vitória. Será necessário submeter o projeto aos CEP dos hospitais ou universidades.

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN

Bairro: Goiabeiras

CEP: 29.075-910

UF: ES

Município: VITÓRIA

Telefone: (27)3145-9820

E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.295.064

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou todos os termos de autorização obrigatória, tendo realizado as alterações anteriormente solicitadas no TCLE, que se mostra, portanto, adequado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto apresenta-se adequado, tendo apresentado aspectos éticos e metodológicos adequados tanto ao alcance dos objetivos, quanto ao cuidado com os sujeitos participantes.

Será necessário submeter o referido protocolo de pesquisa aos CEP das outras universidades ou hospitais envolvidos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por esse comitê, estando autorizado a ser iniciado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1279227.pdf	07/02/2019 16:20:36		Aceito
Outros	Resposta_ao_CEP.docx	07/02/2019 16:20:16	ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_alterado_CEP_Alessandra_Brunoro_Motta_Loss_FORMULARIO_DE_SUBMISSAO_UNIVERSAL.docx	07/02/2019 16:11:46	ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_FAPES_2018_ALTERADO_CEP.docx	07/02/2019 16:11:00	ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_FAPES.pdf	20/12/2018 18:15:06	ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termos_de_Assentimento_Estudo_1_e_3.docx	19/12/2018 22:20:13	ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_FAPES_2018.docx	19/12/2018 22:20:00	ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS	Aceito
Outros	Projeto_de_Pesquisa_COM_ORCAMENTO_CRONOGRAMA.pdf	19/12/2018 20:58:21	ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS	Aceito

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN

Bairro: Goiabeiras

CEP: 29.075-910

UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)3145-9820

E-mail: csp.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.295.064

Projeto Detalhado / Brochura	Alessandra_Brunoro_Motta_Loss_FOR MULARIO_DE_SUBMISSAO_UNIVERS	19/12/2018 20:55:08	ALESSANDRA BRUNORO MOTTA LOSS	Aceiti
Investigador	AL.docx			

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITORIA, 30 de Abril de 2019

Assinado por:
KALLINE PEREIRA AROEIRA
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Fernando Ferrari,514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN

Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910

UF: ES **Município:** VITORIA

Telefone: (27)3145-9820

E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com

APÊNDICE J - Autorização da Instituição Participante



TERMO DE ANUÊNCIA PRÉVIA PARA A REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO ÂMBITO DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

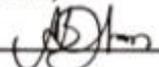
Encaminhamos em anexo o Protocolo de Pesquisa intitulada "Resiliência no contexto do adoecimento e hospitalização de crianças e adolescentes: risco, proteção e processos de enfrentamento", que tem por objetivo: "Descrever e analisar os processos psicológicos relacionados ao enfrentamento de estressores do adoecimento e da hospitalização no câncer infantil e, também, em outras doenças que acometem crianças e adolescentes".

Para a realização da Pesquisa, vimos solicitar de V.S. autorização para acesso às dependências da Unidade de Onco-Hematologia do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) e obtenção dos dados necessários ao trabalho proposto.

Encaminhamos ainda, em anexo, o Requerimento de Pesquisa, os Termos de Confidencialidade e de Responsabilidade relativos às informações a serem obtidas, além de nos comprometermos em fornecer uma cópia do trabalho concluído, em mídia eletrônica.

Na expectativa de sua análise e manifestação, nos colocamos à disposição para outros esclarecimentos pertinentes ao nosso pedido.

Respeitosamente,

Assinatura  _____ Data 23/07/2019

Profa. Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss

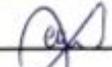
Assinatura  _____ Data 31/07/2019

Prof. Dr. Renato Rodrigues Neto
Diretor CCHNUFES

Prof. Dr. Renato Rodrigues Neto

ESPAÇO RESERVADO À COMISSÃO PARA ANÁLISE DE PESQUISA NO ÂMBITO DA SESA - NÚCLEO ESPECIAL DE DESENVOLVIMENTO DE RECURSOS HUMANOS (NUEDRH), APÓS RECEBIMENTO DA DOCUMENTAÇÃO.

Segue processo nº 88946579 para análise e parecer desta unidade

Assinatura  _____ Data 19/08/19

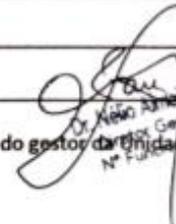
Nome e carimbo do técnico do NUEDRH

ESPAÇO RESERVADO AO PARECER DO GESTOR DA UNIDADE CAMPO DA PESQUISA

Após recebimento e análise da documentação referida acima, segue o nosso Parecer:

AUTORIZADO NÃO AUTORIZADO

Considerações: _____

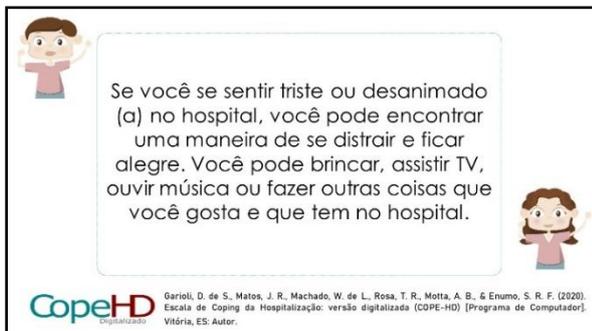
Assinatura  _____ Data _____

Nome e carimbo do gestor da Unidade Campo da pesquisa na SESA

*Dr. Nélio Almeida dos Santos
Diretor Geral - HINSG
Nº F. 389071-52*

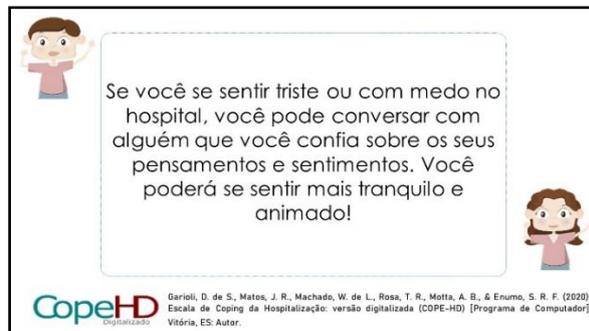
APÊNDICE K - Cartões de enfrentamento referente ao instrumento COPE-HD

Cartões de Enfrentamento (Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, 2020)



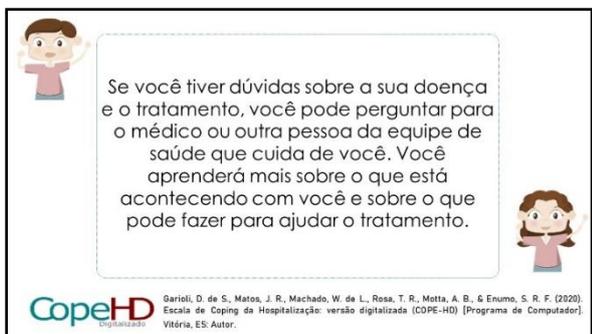
Se você se sentir triste ou desanimado (a) no hospital, você pode encontrar uma maneira de se distrair e ficar alegre. Você pode brincar, assistir TV, ouvir música ou fazer outras coisas que você gosta e que tem no hospital.

CopeHD digitalizado
Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de Coping da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.



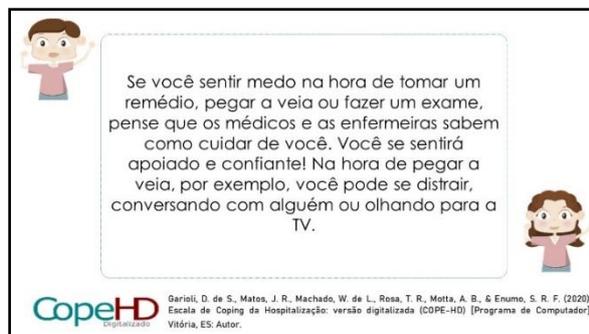
Se você se sentir triste ou com medo no hospital, você pode conversar com alguém que você confia sobre os seus pensamentos e sentimentos. Você poderá se sentir mais tranquilo e animado!

CopeHD digitalizado
Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de Coping da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.



Se você tiver dúvidas sobre a sua doença e o tratamento, você pode perguntar para o médico ou outra pessoa da equipe de saúde que cuida de você. Você aprenderá mais sobre o que está acontecendo com você e sobre o que pode fazer para ajudar o tratamento.

CopeHD digitalizado
Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de Coping da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.



Se você sentir medo na hora de tomar um remédio, pegar a veia ou fazer um exame, pense que os médicos e as enfermeiras sabem como cuidar de você. Você se sentirá apoiado e confiante! Na hora de pegar a veia, por exemplo, você pode se distrair, conversando com alguém ou olhando para a TV.

CopeHD digitalizado
Garioli, D. de S., Matos, J. R., Machado, W. de L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Escala de Coping da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Programa de Computador]. Vitória, ES: Autor.

APÊNDICE L - Tabela referente a caracterização da amostra

Tabela A 1. Características sociodemográficas

Características Sociodemográficas (Parte I)						
Criança	Sexo	Idade (anos)	Escolaridade	Frequenta a escola	Frequenta (ou) a classe escolar	Procedência
C1	Feminino	8	2º ano	Não	Sim	Interior do estado
C2	Masculino	8	1º ano	Não	Sim	Outros estados
C3	Feminino	8	2º ano	Não	Sim	Interior do estado
C4	Masculino	10	5º ano	Sim	Não	Região Metropolitana
C5	Feminino	9	4º ano	Não	Sim	Zona Rural
C6	Feminino	8	3º ano	Sim	Sim	Interior do estado
C7	Feminino	6	1º ano	Não	Sim	Região Metropolitana
C8	Masculino	10	5º ano	Não	Sim	Região Metropolitana
C9	Masculino	11	6º ano	Sim	Sim	Região Metropolitana
C10	Masculino	12	7º ano	Sim	Sim	Região Metropolitana
C11	Masculino	12	5º ano	Não	Sim	Interior do estado
C12	Masculino	9	5º ano	Sim	Sim	Zona Rural
C13	Feminino	10	5º ano	Não	Sim	Interior do estado

Tabela A 2. Características Sociodemográficas (Parte II)

Características Sociodemográficas (Parte II)									
Criança	Profissão da mãe	Escolaridade da mãe	Profissão do pai	Escolaridade do pai	Estado Civil	Renda ⁽¹⁾ Mensal	Religião	Número de filhos	Ordem do filho
C1	Desempregada	Ens. Fund. Incompleto	Empregado	Ens. Fund. Completo	Separado (a)/ Divorciado (a)	< 1 SM	Evangélico	2	1°
C2	Desempregada	Ens. Fund. Incompleto	Empregado	Ens. Fund. Completo	Separado (a)/ Divorciado (a)	< 1 SM	Católico	1	1°
C3	Empregada	Ens. Med. Completo	Empregado	Ens. Fund. Completo	Amasiado	< 1 SM	Evangélico	1	1°
C4	Desempregada	Ens. Med. Completo	Empregado	Ens. Fund. Completo	Separado (a)/ Divorciado (a)	< 1 SM	Evangélico	2	2°
C5	Empregada	Ens. Med. Completo	Empregado	Ens. Fund. Completo	Casado	Entre 1 e 2 SM	Católico	2	1°
C6	Desempregada	Ens. Med. Completo	Desconhecido	Ens. Fund. Completo	Separado (a)/ Divorciado (a)	< 1 SM	Sem religião	1	1°
C7	Desempregada	Ens. Sup. Completo	Desconhecido	Ens. Fund. Completo	Separado (a)/ Divorciado (a)	< 1 SM	Evangélico	2	2°
C8	Desempregada	Ens. Fund. Completo	Empregado	Ens. Fund. Completo	Casado	Entre 1 e 2 SM	Evangélico	3	2°
C9	Desempregada	Ens. Fund. Completo	Empregado	Ens. Fund. Completo	Casado	Entre 1 e 2 SM	Evangélico	2	2°
C10	Desempregada	Ens. Sup. Incompleto	Empregado	Ens. Fund. Completo	Separado (a)/ Divorciado (a)	< 1 SM	Sem religião	2	2°
C11	Empregada	Ens. Med. Completo	Empregado	Ens. Fund. Completo	Casado	< 1 SM	Católico	8	4°
C12	Empregada	Ens. Fund. Completo	Empregado	Ens. Fund. Completo	Casado	Entre 1 e 2 SM	Evangélico	4	4°
C13	Empregada	Ens. Sup. Completo	Empregado	Ens. Fund. Completo	Casado	Entre 3 e 4 SM	Evangélico	3	2°

⁽¹⁾ A sigla SM corresponde a Salário Mínimo que, no ano corrente, é de R\$ 788,00.

Tabela A 3. Características clínicas

Características Clínicas								
Criança	Contexto de Aplicação do COPE-HD	Tipo de Câncer	Fase de Tratamento	Tipos de Tratamento	Motivo da internação	Tempo de diagnóstico	Número de internações	Dias internado
C1	Consulta Ambulatorial	Leucemia	Manutenção	Quimio. Oral/ Consultas Regulares	Desconhecido	1 ano	2 vezes	90 dias
C2	Consulta Ambulatorial	Sarcoma de Ewing	Tratamento	Quimio. Intravenosa	Infecção e plaquetas baixas	1 ano	3 vezes	90 dias
C3	Consulta Ambulatorial	Linfoma	Tratamento	Quimio. Oral/ Quimio. Intravenosa	Diagnóstico	8 meses	1 vez	52 dias
C4	Consulta Ambulatorial	Tumor de Wilms	Manutenção	Consultas Regulares	Febre e medicação	6 anos	10 vezes	45 dias
C5	Consulta Ambulatorial	Leucemia	Tratamento	Quimio. Intravenosa	Infecção e diagnóstico	8 meses	1 vez	60 dias
C6	Consulta Ambulatorial	Tumor Suprarrenal	Manutenção	Consultas Regulares	Procedimento cirúrgico	4 anos	4 vezes	7 dias
C7	Internação	Nefroblastoma	Tratamento	Quimio. Intravenosa	Recidiva	4 anos	Desconhecido	Desconhecido
C8	Consulta Ambulatorial	Leucemia	Tratamento	Quimio. Intravenosa	Medicação	4 meses	2 vezes	54 dias
C9	Consulta Ambulatorial	Tumor de Tronco Cerebral	Tratamento	Quimio. Intravenosa	Diagnóstico	5 meses	1 vez	19 dias
C10	Consulta Ambulatorial	Leucemia	Manutenção	Quimio. Oral	Diagnóstico	2 anos	1 vez	35 dias
C11	Internação	Osteosarcoma	Tratamento	Quimio. Intravenosa	Febre e medicação	11 meses	3 vezes	22 dias
C12	Consulta Ambulatorial	Leucemia	Manutenção	Quimioterapia Oral	Desconhecido	2 anos	Desconhecido	Desconhecido
C13	Consulta Ambulatorial	Nefroblastoma	Tratamento	Quimio. Intravenosa	Imunidade baixa	5 meses	Mais de 1 vez	15 dias

Tabela A 4. Risco Psicossocial

Risco Psicossocial		
Crianças	Escores	Classificação
C1	1,68	Alvo
C2	1,82	Alvo
C3	0,68	Universal
C4	1,82	Alvo
C5	1,51	Alvo
C6	2,31	Clínico
C7	2,16	Clínico
C8	1,84	Alvo
C9	1,1	Alvo
C10	3,58	Clínico
C11	2,38	Clínico
C12	2,09	Clínico
C13	1,05	Alvo