

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**OTIMISMO, *COPING* E GANHO PERCEBIDO EM CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM CÂNCER**

Larissa Bessert Pagung

Vitória, ES

2016

LARISSA BESSERT PAGUNG

**OTIMISMO, *COPING* E GANHO PERCEBIDO EM CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia, sob a orientação da Professora Alessandra Brunoro Motta Loss.

UFES

Vitória, Agosto de 2016.

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)
(Biblioteca Setorial do Centro de Ciências Humanas e Naturais da
Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

P139o Pagung, Larissa Bessert, 1991-
Otimismo, coping e ganho percebido em cuidadores de
crianças com câncer / Larissa Bessert Pagung. – 2016.
129 f.

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

1. Ajustamento (Psicologia). 2. Cuidadores. 3. Otimismo. 4.
Crescimento pós-traumático. 5. Câncer em crianças. 6. Coping.
I. Motta, Alessandra Brunoro, 1975-. II. Universidade Federal do
Espírito Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III.
Título.

CDU: 159.9

**OTIMISMO, *COPING* E GANHO PERCEBIDO EM CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM CÂNCER - UFES.**

LARISSA BESSERT PAGUNG

Dissertação submetida ao programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovada em 12 de Agosto de 2016, por:

Prof^ª Dr^ª Alessandra Brunoro Motta Loss - orientadora, UFES.

Prof^ª Dr^ª Fabiana Pinheiro Ramos, UFES.

Prof^ª Dr^ª Claudia Patrocínio Pedroza Canal

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, pela vida que me concedeu e por guiar meus passos;

À minha orientadora, Professora Doutora Alessandra Brunoro Motta Loss, pela atenção, paciência e carinho durante todo o mestrado e por ter compartilhado seu conhecimento comigo durante esse período;

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, por todo conhecimento compartilhado, e em especial à Professora Doutora Fabiana Pinheiro Ramos, a Professora Doutora Valeschka Martins e a Doutoranda Daniele Garioli pela contribuição no Exame de Qualificação.

Ao Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, e em especial à assistente social Tania Bitti, por permitirem a realização deste trabalho, me proporcionando a preciosa oportunidade de ver esta dissertação tomando forma;

Aos pais/cuidadores participantes desta pesquisa, pela confiança em meu trabalho e por me permitir conhecer um pouco de suas vivências no hospital;

À bolsista Julia Camatta, pela disposição em que me auxiliou na coleta de dados;

À pós-doutoranda Kelly Silveira, por todo auxílio e prontidão no processamento e análise de dados;

À FAPES pelo auxílio financeiro (bolsa de mestrado) que me permitiu a realização deste trabalho.

Aos meus pais, Vanda e Belmiro, e a minha irmã Bruna, que sempre me apoiaram em todos os momentos e me incentivaram a sempre buscar o meu melhor;

Ao meu marido Mario, pela paciência e amor dedicados a mim;

À minha família e amigos que sempre se fizeram presentes e tanto se orgulham de mim;

Às minhas amigas de mestrado, Lívia e Mariana, por momentos tão divertidos e de aprendizado juntas;

À minha Luna, por sempre me trazer sorrisos mesmo enquanto eu estava mergulhada na elaboração deste trabalho.

Sumário

Resumo	12
Abstract.....	14
1. Introdução.....	17
1.1 O câncer infantil e a família	18
1.2 O coping do cuidador no câncer infantil	21
1.3 <i>Coping</i> e emoção positiva.....	28
1.3.1 Otimismo.....	30
1.3.2 Ganho percebido	33
1.4 O problema de pesquisa e sua relevância	35
1.5 Objetivos da pesquisa	36
2 Método.....	38
2.1 Participantes	38
2.2 Local	39
2.3 Materiais e Instrumentos	40
2.3.1 Protocolo de registro das características sociodemográficas e clínicas da criança	40
2.3.2 Questionário de dados sociodemográficos dos cuidadores	40
2.3.3 Teste de Orientação da vida	40
2.3.4 Escala de <i>Coping</i>	41
2.3.5 Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático	42
2.4 Procedimento	43
2.5 Processamento e análise dos dados	45

2.5.1	Questionário Sociodemográfico.....	45
2.5.2	Protocolo de registro das características clínicas da criança.....	45
2.5.3	Teste de Orientação da Vida (TOV-R)	46
2.5.4	Escala de <i> coping </i>	46
2.5.5	Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático.....	46
3	Avaliação ética de riscos e benefícios	47
4	Resultados.....	49
4.1	Dados biossociodemográficos dos participantes	49
4.2	Dados descritivos sobre o otimismo, o <i> coping </i> e o ganho percebido dos cuidadores de crianças com câncer	52
4.2.1	Dados sobre o otimismo dos cuidadores, medidos pelo Teste de Orientação da Vida (TOV-R).....	52
4.3	Dados sobre o <i> coping </i> dos cuidadores, medidos pela Escala de <i> Coping </i>	53
4.3.1	Reações emocionais de cuidadores de crianças com câncer	53
4.3.2	Percepções de ameaça às necessidades psicológicas dos cuidadores de crianças com câncer	54
4.3.3	Macrocategorias de <i> coping </i> de cuidadores de crianças com câncer, medidas pela Escala de <i> Coping </i>	54
4.4	Dados sobre o ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer, medidos pelo Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático	55
4.5	Análises estatísticas inferenciais	57
4.5.1	Correlação entre as variáveis de interesse: otimismo, <i> coping </i> e ganho percebido ..	57

4.5.2	Correlações entre os itens da Escala de <i>Coping</i>	60
4.5.3	Correlações entre o tempo de tratamento, otimismo, estratégias de <i>coping</i> e ganho percebido.....	63
4.5.4	Comparação entre as médias do <i>coping</i> e do ganho percebido, de crianças com menos de 1 ano de tratamento e mais de 1 ano de tratamento.....	64
4.5.5	Comparação entre as médias do <i>coping</i> e ganho percebido, de crianças que fazem quimioterapia ou não	65
4.5.6	Comparação entre as médias do estado civil dos cuidadores.....	66
4.5.7	Comparação entre as médias do diagnóstico das crianças	67
5.	Discussão	69
6.	Considerações finais	95
	Referências.....	97
	Apêndices.....	118
	Apêndice A - Protocolo de Registro das Características clínicas da criança.....	118
	Apêndice B – Questionário Sociodemográfico	121
	Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	118
	Apêndice D – Escala de <i>Coping</i>	122
	Apêndice E – Teste de Orientação da Vida (TOV-R)	125
	Apêndice F – Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático.....	126
	Apêndice G – Parecer Consubstanciado do CEP.....	127

Lista de Figuras

Figura 1 - Definição das 12 famílias de <i>coping</i> e exemplos de estratégias de <i>coping</i>	25
Figura 2- Correlações entre as variáveis de interesse	93

Lista de Tabelas

Tabela 1- Resumo dos instrumentos utilizados na pesquisa.....	43
Tabela 2- Características dos cuidadores de crianças com câncer da amostra do estudo	50
Tabela 3- Características das crianças com câncer.....	51
Tabela 4- Média da percepção de vida otimista	52
Tabela 5- Média dos itens referentes à percepção de vida otimista dos cuidadores	52
Tabela 6- Média das reações emocionais de tristeza, medo e raiva	53
Tabela 7- Média das percepções de desafio e ameaça dos cuidadores de crianças com câncer	54
Tabela 8- Média das estratégias de <i>coping</i> dos cuidadores de crianças com câncer.....	54
Tabela 9- Estratégias de <i>coping</i> adaptativas e não adaptativas dos cuidadores	55
Tabela 10- Fatores e itens referentes ao ganho percebido dos cuidadores.....	56
Tabela 11- Correlações entre otimismo, <i>coping</i> e ganho percebido.....	59
Tabela 12- Correlação entre os itens da Escala de <i>Coping</i>	62
Tabela 13- Correlações entre o tempo de tratamento, otimismo, estratégias de <i>coping</i> e ganho percebido	64
Tabela 14- Comparação entre as médias de crianças com menos de 1 ano de tratamento e mais de 1 ano.....	65
Tabela 15- Comparação entre as médias de <i>coping</i> e ganho percebido de crianças que fazem quimioterapia ou não	66
Tabela 16- Comparação entre as médias do estado civil dos cuidadores	66
Tabela 17- Ranks do estado civil dos cuidadores.....	67
Tabela 18- Comparação entre as médias do diagnóstico das crianças	67
Tabela 19- Ranks do diagnóstico das crianças	68

Resumo

Pagung, Larissa Bessert (Julho, 2016). **Otimismo, *coping* e ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer** (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES. 129 pp.

O câncer infantil é considerado um estressor potencial não apenas para a criança, mas também para seus familiares. Para lidar com a doença do filho, pais e/ou cuidadores precisam empregar estratégias de *coping* que protejam o ajustamento familiar. Nesse contexto, atributos pessoais positivos, como o otimismo, podem contribuir para um *coping* mais adaptativo, de modo que seja possível perceber ganho na adversidade. Com o objetivo de analisar as relações entre otimismo, *coping* e ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer, participaram 60 cuidadores principais que estavam acompanhando seus filhos em tratamento, em um hospital de referência da Grande Vitória, ES. Após o consentimento para participação na pesquisa, os participantes responderam os instrumentos sobre: otimismo (Teste de Orientação da Vida - TOV-R); *coping* (Escala de *Coping*); e ganho percebido (Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático). Variáveis sociodemográficas e clínicas, medidas por meio do Questionário sociodemográfico e do Protocolo de registro das características clínicas da criança, também foram obtidas. Os dados referentes aos instrumentos padronizados obedeceram aos critérios normativos estabelecidos e foram submetidos à análise estatística descritiva e à análise estatística inferencial para verificar a relação entre variáveis. Em relação ao otimismo, verificou-se que a maior parte dos cuidadores referiu uma percepção otimista da vida. A análise do *coping* mostrou que categorias de *coping* de alta ordem adaptativas obtiveram a maior média quando comparadas com categorias mal adaptativas, com destaque para *resolução de problemas*. Verificou-se que na adversidade de ter um filho com câncer, os cuidadores referiram ganho percebido, especialmente, no domínio do *desenvolvimento espiritual*. Foram encontradas relações entre: otimismo e *coping* (cuidadores mais otimistas

referiram menos *submissão* e menos estratégias das categorias de *coping* de alta ordem mal adaptativas); *otimismo* e *ganho percebido* (cuidadores com uma orientação otimista de vida perceberam mais recursos e competências pessoais); *coping* e *ganho percebido* (cuidadores que referiram mais *busca de suporte* e menos *autoconfiança*, *desamparo* e *estratégias não adaptativas*, perceberam maior fortalecimento das relações interpessoais; e cuidadores que se perceberam mais *competentes*, referiram menos *autoconfiança*, mas maior *desenvolvimento espiritual*). Variáveis clínicas da criança e estado civil dos cuidadores também se relacionaram com *otimismo*, *coping* e *ganho percebido*: cuidadores casados perceberam maior ganho, especialmente, no fortalecimento das relações interpessoais; cuidadores de crianças com tumores sólidos referiram mais *resolução de problemas* e *negociação*; cuidadores de crianças com diagnóstico de linfoma referiram mais *delegação* e *oposição*; cuidadores de crianças fora de quimioterapia referiram mais *competência*, *delegação*, e maior *ganho percebido*; e cuidadores cujos filhos tinham mais tempo de tratamento, se mostraram mais otimistas e referiram menos *tristeza*, mais *competência* para lidar com o estressor, mais vontade de estar longe do mesmo e maior *ganho percebido*. Intervenções com cuidadores de crianças com câncer devem ser pensadas de forma a favorecer um *coping* adaptativo, valorizando características individuais que possam auxiliar este processo, de modo a permitir uma ressignificação da experiência de ter um filho com câncer e o crescimento em meio à adversidade.

Palavras-chave: *Coping*; Cuidadores familiares; Otimismo; Percepção de ganho; Câncer em crianças.

Abstract

Pagung, Larissa Bessert (July, 2016). Optimism, coping and benefit finding in caregivers of children with cancer (Master's Degree Dissertation). Post-Graduate Program in Psychology, Federal University of Espirito Santo. Vitória, ES. 129 pp.

Child cancer is considered a potential stressor not only for children, but also for their family members. To cope with the disease of the child, parents and / or caregivers need to use *coping* strategies that will protect family adjustment. In this context, positive personal attributes, like optimism, can contribute to a more adaptive coping, so that it is possible to notice some benefits in adversity. In order to analyze the relationship between optimism, *coping* and benefit finding in caregivers of children with cancer, 60 main caregivers who were accompanying their children in treatment, at a referral hospital in Grande Vitória, ES attended. After the permission to participate in the study, participants answered the instruments on: optimism (Life Orientation Test - LOT-R); coping (Coping Scale); and benefit finding (Posttraumatic Growth Inventory). Socio-demographic and clinical variables, as determined by the Socio-demographic Questionnaire and Registration Protocol of the clinical characteristics of the child, were also obtained. The data relating to standardized instruments met the established normative criteria and were submitted to the analysis of the descriptive and inferential statistics to verify the relationship between variables. Regarding optimism, it was found that most caregivers reported an optimistic view of life. The coping analysis showed that coping categories of higher adaptive order obtained the highest average when compared to maladaptive categories, with emphasis on *problem solving*. It was found that the adversity of having a child with cancer, caregivers reported perceived benefits, especially in the field of *spiritual development*. There were relationships between: *optimism* and *coping* (more optimistic caregivers reported less *submission* and less strategies of *coping* categories of high maladaptive order); *optimism* and *benefit finding* (caregivers with an

optimistic life orientation realized more resources and personal skills); *coping* and *benefit finding* (caregivers who reported more search for support and less self-reliance, helplessness and maladaptive strategies, noticed greater strengthening of interpersonal relationships); and caregivers who found themselves more *competent*, reported less *self-reliance*, but higher *spiritual development*. The child's clinical variables and marital status of caregivers also related with *optimism*, *coping* and *benefit finding*: married caregivers noticed greater gain, especially in the strengthening of interpersonal relationships; caregivers of children with solid tumors reported more *problem solving* and *negotiation*; caregivers of children diagnosed with lymphoma reported more *delegation* and *opposition*; caregivers of children out of chemotherapy reported more *competence*, *delegation*, and greater *benefit finding*; and caregivers whose children had a longer time treatment, were more *optimistic* and reported less anxiety, more power to deal with the stressor, more willing to be away from it and greater *benefit finding*. Interventions with caregivers of children with cancer should be thought to favor an adaptive coping, valuing individual characteristics that can assist this process, in order to allow for a reinterpretation of the experience of having a child with cancer and growth through adversity.

Keywords: Coping strategies; Coping; Family Caregivers; Optimism; Benefit Finding; Child Cancer.

Área(s) de conhecimento: 7.07.00.00-1 Psicologia

Sub-área(s) de conhecimento: 7.07.10.00-7 Tratamento e Prevenção Psicológica

Financiamento: FAPES (bolsa de mestrado)

1. Introdução

O câncer é uma doença que vem acometendo mais vítimas a cada ano no mundo inteiro, atingindo inclusive crianças. O Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) estima que em 2016 surjam no Brasil 12.600 novos casos de câncer infantil (Brasil/INCA, 2016). Nesse contexto, pesquisadores na área da Psicologia Pediátrica, que buscam avaliar e intervir junto aos pacientes infantis, adolescentes e suas famílias (Pires, 1998), vêm percebendo a necessidade de pesquisas, não somente com crianças portadoras de câncer, mas também com seus cuidadores e familiares, para uma melhor compreensão deste momento em suas vidas – descoberta do câncer na criança e o tratamento da doença (Fife, Norton, & Groom, 1987; Gage-Bouchard, Devine, & Heckler, 2013; Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis, & Last, 2004; Kazak et al., 2004).

Os estudos com pais e cuidadores de crianças com câncer têm focado, principalmente, perturbações psicológicas vivenciadas pelos cuidadores, impacto profissional e financeiro associado ao tratamento oncológico da criança, mudanças nas práticas educativas, alterações na dinâmica familiar e influência de práticas culturais na vivência do tratamento (Kohlsdorf & Costa, 2012). Essas variáveis relacionadas às famílias compõem um conjunto de características psicossociais que precisam ser compreendidas pela equipe de saúde, de modo que a assistência à criança em tratamento atenda as demandas de alta complexidade do câncer, tanto no que se refere aos aspectos biomédicos, como também aos aspectos psicossociais (Kazak & Baxt, 2007).

No que se refere à investigação realizada nesse estudo, é relevante dar ênfase ao contexto no qual a pesquisa foi realizada. No âmbito local, o estudo se insere nas temáticas de pesquisas desenvolvidas no Laboratório de Pesquisas em Psicologia Pediátrica (LAPEPP), vinculado ao PPGP/UFES. O interesse pela temática do *coping* na população de crianças com câncer tem resultado em estudos com importantes contribuições na literatura nacional, como o

desenvolvimento de um instrumento de avaliação do *coping* da hospitalização infantil, inicialmente proposto para a hospitalização de crianças com câncer (Garioli, 2011; Motta & Enumo, 2002; Motta & Enumo, 2004). Nesses estudos, o foco da investigação era as crianças, uma vez que os pais participavam apenas fornecendo informações sobre as mesmas (Dias, Oliveira, Enumo, & de Paula, 2013; Hostert, Enumo, & Motta, 2014). Assim, particularmente em relação ao câncer infantil, e em termos de estudos locais, formava-se uma lacuna na compreensão do ajustamento psicológico de cuidadores de crianças com câncer.

1.1 O câncer infantil e a família

Indícios que datam de 30 anos antes de Cristo, onde egípcios, persas e indianos mencionavam tumores malignos, provam quão antigo é o câncer. Porém, foi apenas no século IV a.C., que estudos da escola hipocrática grega definiram melhor o que se conhecia por câncer, delimitando e caracterizando-o como tumor duro (Teixeira & Fonseca, 2007). Segundo o INCA, câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos, dividem-se rapidamente e tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo (Brasil/INCA, n.d.).

Até meados da década de 60 do século XX, o câncer na infância era considerado uma doença de evolução fatal, constituído como um evento catastrófico para a criança e sua família (Costa Junior, 2001). Atualmente, em decorrência dos avanços tecnológicos e da medicina, novos tratamentos têm garantido não apenas maiores índices de sobrevida, mas também a própria cura do câncer (Cardoso, 2007).

Apesar da perspectiva positiva que acompanha as possibilidades de assistência médica à criança com câncer, aspectos psicossociais associados à doença e ao tratamento podem impactar sua qualidade de vida, colocando em risco o ajustamento psicológico posterior. Segundo Eiser e Eiser (2007), a qualidade de vida das crianças com câncer é afetada durante o

tratamento pela exposição à dor e por restrição na vida escolar e em atividades físicas e sociais, podendo também ter impacto em longo prazo na vida da criança.

Juntamente com a criança, os pais sofrem os efeitos da doença e do tratamento, os quais incluem reações emocionais variadas e mudanças nas relações familiares que abrangem a alternância dos papéis de cada membro no funcionamento da família. Em busca de ajustamento, a família precisa incorporar em sua rotina, as demandas do tratamento, de modo que o seu funcionamento adquire um caráter dinâmico, afetado pelos desafios da doença que se colocam ao longo do tratamento (Kazak & Baxt, 2007).

Mais especificamente, Kohlsdorf (2008) afirma que o câncer na infância constitui uma situação de risco para a família, visto a quantidade de eventos estressantes que ocorrem durante o tratamento, tais como: (a) longo período de acompanhamento médico e episódios recorrentes de internação hospitalar; (b) medicação quimioterápica e radioterapia, ambos com efeitos colaterais físicos e psicológicos; e (c) exposição a procedimentos médicos invasivos (Costa Junior, 2001).

A dificuldade inicial vivida pela família aparece antes mesmo do diagnóstico, pois a espera da confirmação do mesmo já se configura, segundo os pais, como experiência estressante (Clarke-Steffen, 1993). Com a confirmação do diagnóstico, a família passa a ser sobrecarregada com informações sobre a doença em si, a ameaça da vida, as opções de tratamento (quimioterapia, radioterapia, cirurgia, amputação) e seus respectivos efeitos colaterais e o prognóstico final, impactando fortemente a rotina familiar (Miedema, Hamilton, Fortin, Easley, & Matthews, 2010).

Diversas adversidades podem surgir associadas à doença de modo geral, como a ansiedade, depressão, administração de informações recebidas, cuidados com os filhos saudáveis, proteção contra outras enfermidades, atenção às intercorrências, medo de recaídas – o que pode prejudicar a qualidade de vida de toda família (Björk, Wiebe, & Hallström, 2005; Eiser & Eiser, 2007; Lopes, 2001). Além disso, quando se trata de câncer infantil, a

família pode se deparar inesperadamente com o que Miedema et al. (2010) chamaram de “novo normal”, caracterizado pela necessidade de adaptações e estratégias para gerir toda a informação sobre a doença, tratamento e prognóstico que lhes é dado; pela reorganização de papéis na família e também por mudanças de prioridade e táticas para manejar as demandas da doença.

Os pais ou cuidadores de crianças com câncer possuem um papel estendido e de grande importância no tratamento do filho, visto que, além de acompanhar o processo doloroso— da descoberta do diagnóstico ao tratamento — precisam lidar também com maiores responsabilidades nos cuidados parentais e administrar as necessidades do tratamento (Kohlsdorf, 2008). Estudos empíricos tem mostrado que o tratamento do câncer pediátrico impacta a rotina profissional e social dos pais ou cuidadores (Björk et al., 2005; Earle, Clarke, Eiser, & Sheppard, 2006), além da probabilidade do aumento de respostas de ansiedade (Kazak et al., 2004), depressão, culpabilização, sintomas somáticos (Young, Dixon-Woods, Findlay, & Heney, 2002), distúrbios do sono (Gedaly-Duff, Lee, Nail, Nicholson, & Johnson, 2006), sobrecarga física e emocional e perda da qualidade de vida (James et al., 2002).

Em revisão de literatura do período entre os anos de 1999 e 2009, Kohlsdorf e Costa Junior (2012) observaram que o estudo do impacto psicossocial do tratamento do câncer infantil nos pais ou cuidadores inclui principalmente o impacto negativo do tratamento, como gastos financeiros, mudanças de rotina e alterações nos relacionamentos conjugais, concomitante à ocorrência de transtornos de comportamento, neste caso, depressão, ansiedade, sintomas de estresse pós-traumático, vivências de *distress*¹; e fatores moderadores de impacto, como suporte social, gênero e fornecimento de informações, que podem influenciar a vulnerabilidade dos pais ou cuidadores.

¹ *Distress*: sofrimento psicológico causado pela dificuldade de se adaptar ao seu diagnóstico e seus tratamentos (Souza & Seidl, 2014). Nesta pesquisa, será mantido o uso do termo em inglês por não haver uma tradução correspondente em português.

Os impactos do câncer infantil se traduzem em estressores capazes de colocar em risco o ajustamento da família durante e após o tratamento. Analisando estressores específicos do câncer para os pais, Rodriguez et al. (2012) verificaram que mães e pais relataram elevados índices de estressores, com destaque para o estressor relacionado aos papéis e funcionamento diário, além da comunicação e dos cuidados dirigidos à criança. Os autores destacam ainda a relação entre esses estressores e a falta de controlabilidade da situação, uma vez que os pais acabam por não se sentirem capazes de cuidar da criança e se preocupam com a sobrevivência do filho.

Na presença de estressores, a família precisa encontrar recursos para o *coping* da doença da criança, capazes de minimizar os riscos psicossociais associados ao tratamento e promover resultados adaptativos. O *coping* e, especificamente, o *coping* do cuidador (ou pais) no contexto do câncer infantil tem sido investigado a partir de diferentes perspectivas teóricas, sendo relevante apresentar o referencial teórico que subsidiará este estudo, bem como os achados empíricos sobre o *coping* do cuidador no câncer infantil.

1.2 O *coping* do cuidador no câncer infantil

Uma adaptação bem sucedida à experiência do câncer requer que os pacientes consigam gerir eficazmente as suas emoções e comportamento, bem como interagir com seu ambiente social e manter a flexibilidade em suas cognições em relação a sua doença, a fim de serem capazes de alterar ou afetar as fontes de estresse. Estes são todos processos ligados à capacidade de resiliência e *coping* (Smorti, 2012). A resiliência é um conceito dinâmico e multidimensional, sendo definida como a capacidade psicológica de se redefinir de forma positiva após experiências negativas, favorecendo a adaptação e o enfrentamento (Zautra & Reich, 2010).

As respostas de adaptação frente ao estresse, ou as chamadas respostas de *coping*, referem-se ao conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas pelos

indivíduos para lidarem com demandas excessivas que exijam a ativação da resposta ao estresse (Lazarus & Folkman, 1984). O conceito de *coping* se relaciona com o manejo de exigências ou demandas internas ou externas que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais do indivíduo. A partir disso, processos cognitivos, comportamentais e biológicos são ativados com o objetivo de ajudar o indivíduo a evitar, escapar, ou agir na fonte de estresse, com a finalidade de reduzir seus efeitos ou ajustá-los (Compas, 2006).

O *coping*, em uma perspectiva desenvolvimentista, surge na década de 1990, sendo o mesmo definido como ação regulatória (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009). De acordo com Skinner e Wellborn (1994), o *coping* é compreendido como um processo transacional, em que os componentes da reação de estresse são evocados e coordenados em tempo real, para que as pessoas regulem comportamento, emoção e orientação motivacional em condições de estresse psicológico. Esta perspectiva é representada, principalmente, por Ellen Skinner e colaboradores (Aldwin, Skinner, Zimmer-Gemberck, & Taylor, 2011; Skinner, 1992, 1999, 2007; Skinner & Edge, 1998, 2002a; Skinner & Wellborn, 1994, 1997; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007, 2009; Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003; Zimmer-Gembeck & Skinner, 2008, 2009); e está fundamentada em uma modelo motivacional das necessidades psicológicas básicas (Connell & Wellborn, 1991; Deci & Ryan, 1985).

Tomando como base o modelo de necessidades psicológicas, as autoras propuseram a Teoria Motivacional do *Coping* (*Motivational Theory of Coping*, MTC) (Skinner & Edge, 2002b; Skinner & Welborn, 1994), entendendo que eventos estressantes são aqueles que ameaçam ou causam dano a alguma das três necessidades psicológicas básicas, a saber: relacionamento, competência e autonomia. Segundo o modelo motivacional, essas necessidades psicológicas dirigem o comportamento do indivíduo, de modo que ele: (a) busque estar seguramente conectado com outras pessoas, sentindo-se capaz de amar e ser amado, o que atenderia sua necessidade psicológica básica de *relacionamento*; (b) seja efetivo em suas interações com o ambiente, obtendo resultados positivos, bem como evitando

desfechos negativos, o que atenderia sua necessidade de *competência*; e, por fim, (c) busque estabelecer interações com o ambiente que o permitam determinar livremente o seu próprio curso de ação, atendendo sua necessidade de *autonomia* (Skinner & Wellborn, 1994).

É relevante destacar que as interações com o ambiente adquirem importância no modelo motivacional, na medida em que são base para a construção de processos autorreferenciais (p. ex. autoestima e autoeficácia); tais interações, por sua vez, acontecem em contextos sociais nos quais as experiências podem prover apoios para o desenvolvimento psicológico do indivíduo, por meio de: envolvimento, estrutura e autonomia. Entretanto, não é sempre que o contexto social se coloca como fonte de apoio, e o que se observa é a prevalência do polo negativo dos opostos: (a) negligência *versus* envolvimento; (b) caos *versus* estrutura; e (c) coerção *versus* autonomia (Skinner & Wellborn, 1994).

No processo de *coping*, Skinner e Wellborn (1994), ressaltam a importância de identificar os eventos estressores dirigidos ao *self* e ao contexto, que se constituem desafio ou ameaça às necessidades psicológicas básicas. Em geral, quando determinada situação é avaliada como um desafio às necessidades psicológicas básicas, ou seja, quando o indivíduo se sente ou se percebe confiante para lidar com a situação, a tendência é que ele utilize mais estratégias de *coping* adaptativas. De outro lado, quando determinada situação é vista como uma ameaça, ou seja, quando o indivíduo antecipa um dano iminente, há uma tendência ao uso de estratégias não adaptativas.

A perspectiva motivacional propõe, então, que quando as três necessidades psicológicas básicas – relacionamento, competência e autonomia – estão sendo satisfeitas, o indivíduo sente-se fortemente engajado; porém, quando as mesmas não estão sendo satisfeitas, pode ocorrer um afastamento da tarefa. Quando engajado, o indivíduo se empenha para a realização de atividades que estejam acontecendo, o que não ocorre quando há o afastamento da tarefa (Skinner, 1992).

Os autores destacam ainda a importância do estudo das emoções para uma melhor

compreensão do *coping*, pois a valência e a intensidade da emoção irá, de certa forma, direcionar a forma como o indivíduo irá enfrentar a situação (Barret, 2006; Zimmer-Gembeck, Lees, Bradley, & Skinner, 2009). Apesar de sabermos que os mesmos estressores podem causar diferentes reações emocionais em diferentes pessoas, é inegável que as emoções permitem avaliações rápidas da situação e certa preparação para a resposta (Barrett, 2004; Barrett & Campos, 1991; Cole, Martin, & Dennis, 2004; Frijda, 1996; Lazarus, 1991, 1999).

Em uma revisão teórica e metodológica da teoria, Skinner et al. (2003) identificaram categorias de *coping* de alta ordem² distintas, as quais foram organizadas em relação a como os eventos ambientais estressantes podem ameaçar ou desafiar as três necessidades psicológicas básicas. As doze categorias de alta ordem propostas por Skinner et al. (2003) são: Autoconfiança, Resolução de Problemas, Acomodação, Busca de Suporte, Busca de Informação, Negociação (referidas como categorias de *coping* adaptativas); e Submissão, Desamparo, Fuga, Delegação, Isolamento e Oposição (referidas como categorias de *coping* mal adaptativas) (Figura 1).

Macrocategorias de Coping	Definição	Exemplos de estratégias de enfrentamento
Autoconfiança	Proteger recursos sociais disponíveis usando →	Regulação emocional, Regulação comportamental, Expressão emocional, Aproximação emocional.
Busca de Suporte	Usar recursos sociais disponíveis por meio de →	Busca de contato, Busca de conforto, Ajuda instrumental, Referenciamento social.
Resolução de problemas	Ajustar ações para ser efetivo incluindo →	Planejar estratégias, Ação instrumental, Planejamento, Domínio.
Busca de informação	Encontrar contingências adicionais →	Ler, Observar, Perguntar a outros.

² Ao longo do texto foram utilizados os termos categorias de alta ordem e macrocategorias para se referir às famílias de *coping* descritas por Skinner et al. (2003).

Acomodação	Ajuste flexível de preferências às opções disponíveis por meio de	→	Distração cognitiva, Reestruturação cognitiva, Minimização, Aceitação.
Negociação	Encontrar novas opções usando	→	Barganha, Persuasão.
Delegação	Limitação no uso de recursos por meio de	→	Estabelecimento de prioridades, Reclamação, Autculpa, Lamentação, Busca de suporte mal adaptativo.
Isolamento	Afastamento de contexto sociais não apoiadores por meio de	→	Afastamento social, Evitação de outros, Dissimulação, "Congelar"/paralisar.
Desamparo	Encontrar limites para a ação por meio de	→	Confusão, Interferência cognitiva, Exaustão cognitiva, Passividade.
Fuga	Fugir de ambientes não contingentes por meio de	→	Evitação comportamental, Afastamento mental, Negação, Pensamento desejoso.
Submissão	Desistir de preferências por meio de	→	Ruminação, Pensamentos intrusivos, Perseveração rígida.
Oposição	Remover obstáculos por meio de	→	Culpar os outros, Projeção, Agressão, Desafiar.

Figura 1 - Definição das 12 famílias de *coping* e exemplos de estratégias de *coping* (retirado de Ramos, 2012, p. 63).

No entanto, avaliar estratégias de *coping* não é algo consensual entre os autores da área (Aldwin, 2009), pois durante um episódio de *coping*, as estratégias de *coping* podem se modificar de acordo com a situação. Nesse sentido, Skinner (2007) ressalta o quanto as estratégias de *coping* não são um construto simples, o que gera um grande desafio: capturar o *coping* de maneira que esteja à altura de sua riqueza conceitual (Skinner, 2007).

Devido à sua complexidade teórica, o *coping* demanda uma avaliação que seja feita a partir de uma perspectiva multimetodológica, ou seja, que combine diversas medidas, como: autorrelato, observação, entrevistas, dentre outras formas de avaliação, possibilitando a captura do mesmo a partir de inúmeras perspectivas (Skinner, 2007; Skinner et al., 2003). Grassi-Oliveira et al. (2008) ressaltam que embora muitos anos de desenvolvimento teórico e

de pesquisa tenham se passado, e uma grande variedade de inventários e instrumentos tenham sido desenvolvidos, ainda não há um entendimento completo da estrutura do *coping* e de como mensurá-lo. Porém, a grande maioria dos modelos de investigação do *coping* se mostra útil e busca captar fatores da personalidade, características do estresse, exposição e reação ao estresse, escolha e efetividade do *coping* (Bolger & Zuckerman, 1995; Carver & Scheier, 1994; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986; Pearlin & Schooler, 1978). O modelo proposto, por exemplo, por Carver e Scheier (1994) e também por Bolger e Zuckerman (1995) sugere o uso de diários, onde a pessoa passa a registrar escolhas de *coping*, conflitos interpessoais e estados emocionais, o que é posteriormente analisado.

Dentro da abordagem Motivacional do *Coping*, há a escala *Motivational Theory of Coping Scale-12* (Escala MTC-12), desenvolvida por Lees (2007). No Brasil, poucos instrumentos que medem *coping* foram adequadamente traduzidos e adaptados para o português (Ramos, Enumo, & Paula, 2015), de modo que pesquisadores que adotam uma definição de *coping* baseada na TMC tem adaptado o modelo proposto por Lees (2007) em estudos sobre o *coping* em cuidadores de prematuros (Ramos, 2012), mal-formação fetal (Vicente, 2013), e câncer infantil (Guimarães, 2015).

Atendendo à necessidade de uso de uma abordagem multimetodológica para a avaliação do *coping* no câncer infantil, Hildenbrand, Clawson, Alderfer, e Marsac (2011) demonstraram que a complementação entre abordagens quantitativas e qualitativas pode contribuir para a análise do *coping* de crianças e seus pais diante de estressores relacionados ao câncer durante o tratamento. Investigando o ajustamento psicológico de adolescentes e seus pais ao câncer, Trask, Paterson, Trask, Bares, Birt, e Maan (2003) identificaram o uso de estratégias de *coping* adaptativo (aquelas dirigidas à resolução do problema), em uma proporção maior do que de *coping* mal adaptativo (tipicamente caracterizado por estratégias que evitam o manejo direto do estressor). Além disso, os autores verificaram a associação entre *distress* e estratégias de *coping* mal adaptativo.

O *coping* do cuidador no contexto do câncer infantil também tem sido estudado em suas relações com variáveis socioeconômicas e de escolaridade (Gage-Bouchard, Devine, & Heckler, 2013). Enquanto a renda dos pais não se relacionou com estilo de *coping* do cuidador, a escolaridade dos mesmos apresentou associação positiva com o uso da estratégia planejamento e estratégias de *coping* ativo, especialmente, considerando os pais das crianças. Entre as mães, suporte instrumental, *coping* ativo, *coping* religioso e suporte emocional foram as estratégias mais referidas no encontro com o estressor- câncer do filho.

Inúmeros estudos indicam o uso de diversas estratégias de *coping* em pais/familiares de crianças com câncer, dessa forma, são esperados resultados positivos no processo de *coping* do estressor (Houtzager et al., 2004; Norberg, Lindblad, & Boman, 2005; Trask et al., 2003). No que se refere ao funcionamento familiar, estudos são divergentes: enquanto alguns demonstram efeitos negativos sobre os pais (Norberg, Lindblad, & Boman, 2005) e irmãos das crianças com câncer (Houtzager et al., 2004), outros referem que o funcionamento comportamental e emocional entre os membros da família não é prejudicado de forma significativa (Trask et al., 2003).

Em estudo sobre preditores de ajuste emocional de mães e pais de crianças com câncer, Grootenhuis e Last (1997) encontraram resultados que apontam que, em geral, tanto os pais, quanto as mães, têm expectativas positivas sobre o curso da doença. Apesar de estarem diante de um contexto adverso representado pela doença, os pais de crianças com câncer afirmaram não antecipar decepções e, inversamente, demonstraram ter expectativas positivas, sentimentos de otimismo, os quais podem gerar sentimentos de maior controle. Isso demonstra que famílias em situação de estresse são capazes desenvolver forças e habilidades para lidar com tal situação, demonstrando a possibilidade de resiliência (Patterson, 1995).

Para Folkman e Moskowitz (2000b), a área de estudo sobre processos de estresse e *coping* tem observado um crescimento do interesse de pesquisadores em compreender aspectos positivos da experiência dos indivíduos com a adversidade. Mais especificamente,

busca-se conhecer quais os antecedentes que predis põem uma avaliação do estressor como um desafio, mais do que como uma ameaça. Há, também, um crescente interesse nos desfechos positivos da situação de estresse, observado, por exemplo, pelas experiências de crescimento pós-traumático, referidas por indivíduos que passaram por adversidades (Folkman e Moskowitz, 2000b). Neste ponto, propõe-se a investigação de duas variáveis relacionadas à emoção positiva para a análise do *coping* do cuidador da criança com câncer, a saber: o *otimismo*, como um atributo pessoal que pode afetar a percepção do estressor, bem como as estratégias que serão utilizadas; e o *ganho percebido*, que pode ser concebido como uma reavaliação positiva, em que as pessoas conseguem mudar o significado de uma situação de modo a permitir a experiência de emoções positivas e bem-estar.

1.3 Coping e emoção positiva

Emoções positivas podem ser extremamente úteis para processos de *coping* por duas razões: podem interromper respostas de estresse que estejam ocorrendo; e podem também aumentar a habilidade de se adaptar a estressores subsequentes (Ong, Bergeman, Bisconti, & Wallace, 2006).

Nesse sentido, mudanças vêm ocorrendo historicamente no estudo sobre a adaptação humana e uma nova perspectiva vem surgindo neste campo: uma perspectiva focalizada no positivo. Lopez e Snyder (2009) afirmam que o termo Psicologia Positiva foi usado pela primeira vez em 1954 por Abraham Maslow, em um capítulo de livro onde ele alegava que a Psicologia tem sido mais bem sucedida em seu lado negativo do que no lado positivo. Para Maslow (1954), isso demonstrava que havia mais conhecimento sobre as doenças, as deficiências e os pecados do que sobre as potencialidades, as virtudes ou as aspirações realizáveis dos indivíduos.

Mais de 40 anos depois dessa primeira aparição do termo, Martin Seligman reintroduziu o termo e afirmou que mais atenção deveria ser dada ao que há de bom nas pessoas e no mundo. A proposta da Psicologia Positiva era de utilizar as mesmas técnicas e

ferramentas que ajudaram a explicar a fraqueza e prevenir ou tratar doenças, para melhorar o entendimento dos pontos fortes e promover o bem-estar (Lopez & Snyder, 2009).

Neste sentido, Seligman e Csikszentmihalyi (2000) afirmam que:

A mensagem principal da Psicologia Positiva é lembrar que o campo da Psicologia não se resume apenas em estudos de patologia, fraqueza e danos; mas também é o estudo da resistência e da força. O tratamento psicológico não deve estar apenas focado em se consertar o que está quebrado, mas em nutrir o que há de melhor. A Psicologia não deve se preocupar apenas com a doença ou a saúde, pelo contrário, seu campo é mais amplo, envolve trabalho, educação, *insight*, amor, crescimento e desempenho. E nessa busca para o que é melhor, a Psicologia não depende de pensamentos positivos, fé, autoengano, modismos ou outras coisas; ela busca adaptar o que há de melhor no método científico para os problemas únicos que o comportamento humano apresenta para aqueles que desejam compreendê-la em toda a sua complexidade (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000, p.7)

O trecho acima, de Seligman e Csikszentmihalyi (2000), a respeito da Psicologia Positiva, busca contextualizar alguns dos conceitos que serão investigados neste trabalho – otimismo e ganho percebido. Tugade (2011), afirma que pesquisas têm utilizado, tradicionalmente, escalas que favorecem estudos focados em emoções negativas, porém, nos últimos anos, um maior equilíbrio tem surgido. Recentemente, pesquisadores identificaram que um importante fator que contribui para o sucesso do *coping* e da resiliência é a capacidade de experienciar emoções positivas em meio a situações estressantes. Resiliência é um conceito dinâmico e multidimensional e é definido como um fenômeno caracterizado por resultados positivos na presença de sérias ameaças à adaptação ou ao desenvolvimento da pessoa, sendo ele um construto inferencial e contextual (Cecconello, 2003).

Autores como Bonano (2004), em estudo longitudinal, demonstram que a capacidade de gerar emoções positivas em meio a eventos aversivos gerava resiliência. Da mesma forma,

Fredrickson e Branigan (2005), em estudo sobre emoções positivas, demonstraram que estas podem produzir mais comportamentos-ação. Neste estudo, os autores induziram experimentalmente os participantes a vivenciar emoções positivas (contentamento, diversão), negativas (medo, ansiedade) e de neutralidade; e paralelo a isso, os mesmos foram perguntados sobre quais atividades eles gostariam de realizar naquele momento (enquanto experienciavam a emoção). Os resultados mostraram que aqueles induzidos a sentir emoções positivas listaram significativamente mais atividades, se comparado a aqueles que vivenciaram emoções negativas. No entanto, resiliência, neste trabalho, refere-se aos processos ou padrões de adaptação e desenvolvimento positivo no contexto de ameaças significativas à vida de um indivíduo (Masten & Wright, 2010).

Segundo Fredrickson (1998), o estabelecimento do conceito de emoções positivas pode variar de acordo com pesquisadores e teóricos, contudo há um consenso em se afirmar que as emoções são tendências de respostas com múltiplos componentes. As emoções envolvem não apenas sentimentos subjetivos, mas também atenção e cognição, expressões faciais, mudanças hormonais e cardiovasculares e desdobramentos que ocorrem em curto espaço de tempo (Cosmides & Toby, 2000; Lazarus, 1991). Emoções positivas se assemelham, subjetivamente, tanto a sensações positivas (p. ex., saciedade, conforto) como também a indiferenciados tipos de humores positivos (Fredrickson & Conh, 2008).

A *The Broaden-and-build Theory of Positive Emotions* postula que as emoções positivas "alargam" repertórios de pensamento-ação nas pessoas momentaneamente, levando-as a ações que "constroem" recursos pessoais duradouros. Esta teoria afirma que as emoções positivas podem expandir os repertórios de pensamento-ação dos indivíduos, através da expansão de emoções e conhecimentos que vem à mente (Fredrickson, 1998).

1.3.1 Otimismo

No campo das emoções positivas, o otimismo tem se tornado um componente teórico fundamental, tanto em pesquisas no campo da psicologia positiva, quanto na saúde

psicológica, com o objetivo de explicar o ajuste em situações de sofrimento psicológico (Fotiadou, Barlow, Powell, & Langton, 2008). Segundo Carver e Scheier (2002) pessoas otimistas são aquelas que esperam que coisas boas aconteçam a elas; já os pessimistas são aqueles que esperam que coisas ruins aconteçam. Peterson (2000) aponta que o otimismo é preditivo de diversos comportamentos e características, incluindo humor positivo, perseverança, realização, extroversão e longevidade. É fato que diferentes autores definem o otimismo de diversas maneiras, no entanto, de acordo com referencial teórico adotado neste trabalho, a definição de otimismo se baseia na maneira como as pessoas percebem suas vidas, de uma forma mais otimista ou menos otimista, ou seja, refere-se uma percepção de vida (Scheier, Carver, & Bridges, 1994).

Fotiadou et al. (2008) afirmam que o otimismo vem sendo relacionado a melhores resultados na saúde em doenças, tais como: artrite, esclerose múltipla e diabetes (Fournier, Ridder, & Bensing, 2002), pacientes que receberam transplante de medula óssea (Curbow, Somerfield, Baker, Wingard, & Legro, 1993) e também a pacientes cardíacos (Fitzgerald, Tennen, Affleck, & Prantsky, 1989). Existem também estudos sobre o otimismo com cuidadores, principalmente entre pais de crianças com deficiência (Greenberg, Seltzer, Krauss, Chou, & Hong, 2004) e de crianças hospitalizadas (LaMontagne, Hepworth, Salisbury, & Riley, 2003). Todos esses estudos destacaram a importância do otimismo para lidar com a angústia e alcançar melhores resultados em saúde.

Mannix, Feldman, e Moody (2009), em estudo com adolescentes com câncer, concluíram que o otimismo pode ser o mais influente fator cognitivo para moderar estressores em adolescentes, pois um dos achados mais interessantes nos dados desta pesquisa foi a relação entre alto otimismo e baixos níveis de dor, na qual o otimismo demonstra ser um mecanismo por meio do qual os adolescentes lidam com a dor.

Além disso, Carver et al. (1994) mostraram que pacientes com câncer de mama com maiores níveis de otimismo também demonstraram maiores níveis de qualidade de vida se

comparados com aqueles menos otimistas. Outro estudo encontrou maiores benefícios de proteção psicológica logo após o diagnóstico em pessoas otimistas (Epping-Jordan et al., 1999). Buchanan e Seligman (1995) classificam o otimismo e pessimismo pela maneira que as pessoas explicam os acontecimentos em suas vidas. Assim, os otimistas categorizam os problemas como temporários, externos e específicos, enquanto os pessimistas os caracterizam como internos, estáveis e globais, ou seja, a adversidade em geral é atribuída a características de si mesmo. Nesse sentido, realização, bem-estar físico e menores níveis de ansiedade e depressão estão geralmente relacionados a características de pessoas otimistas (Gillham, Shatte, Reivich, & Seligman, 2001).

Scheier e Carver (1985) desenvolveram o *Life Orientation Test* (Teste de Orientação para a Vida), passando a estudar o otimismo em diferentes grupos. Eles definem o otimismo como uma disposição geral em esperar bons resultados, especificamente como forma de orientação para a vida, sendo esta mais otimista ou mais pessimista. Uma orientação de vida otimista está também relacionada à promoção de resiliência psicológica e resultados positivos de saúde em portadores de doenças crônicas (Williams, Davis, Hancock, & Phipps, 2010). Nesse sentido, Scheier e Carver (1985) encontraram que pessoas otimistas reportaram menos sintomas físicos, melhores hábitos saudáveis e uso de estratégias de *coping* mais adaptativas.

Fotiadou et al. (2008) referem que o otimismo parece ser um conceito importante para os pais de crianças com câncer, entretanto, estudos sobre o otimismo no contexto de cuidadores de crianças com doença crônica tem recebido pouca atenção. Kazak et al. (2004), em estudo sobre as crenças de pais de crianças com câncer, constatou através de um dos fatores estudados, que a autoeficácia e disposição para procurar e utilizar suporte, refletiu o otimismo dos pais, ou seja, este resultado demonstra que o otimismo ajuda para que estas famílias continuem esperançosos e confiantes.

Gloria e Steinhardt (2016) afirmam que as emoções positivas podem melhorar a capacidade do indivíduo de lidar com o estresse, mas revelam a carência de estudos que

enfoquem como as emoções positivas influenciam os diferentes tipos de estratégias de *coping*. Além disso, Fredrickson (2004) refere que emoções positivas se relacionam com estratégias de *coping* adaptativas e resiliência, e inversamente, com as estratégias de *coping* mal adaptativas, sendo assim, as emoções positivas tendem a se mostrarem enquanto mediadoras para o uso de estratégias mais adaptativas e resiliência.

1.3.2 Ganho percebido

As pessoas, de modo geral, quando enfrentam algum evento adverso na vida, como o câncer de um filho, relatam perceber benefícios em suas experiências posteriores (Affleck & Tennen, 1996). O ganho percebido tem sido relacionado à saúde mental e física, e tem um papel importante em diversas teorias, em especial, nos modelos teóricos que abordam o crescimento pós-traumático (Tedeschi & Calhoun, 1995). Tennen e Affleck (2002) descrevem o ganho percebido como a identificação de ganho através da adversidade, e esta é a definição utilizada neste trabalho. Segundo Calhoun e Tedeschi (2014), pesquisadores têm usado inúmeros termos para descrever os relatos individuais de percepção de ganhos na adversidade, como ganho percebido, benefícios percebidos e crescimento pós-traumático (Tedeschi & Calhoun, 2004).

O construto ganho percebido tem demonstrado ser particularmente importante para as crianças com câncer, visto os níveis baixos de *distress* e ajustamento positivo que essa população tem demonstrado nos estudos (Canning, Canning, & Boyce, 1992; Phipps & Srivastava, 1997; Phipps, Steele, Hall, & Leigh, 2001). Phipps (2007) buscou relacionar otimismo e ganho percebido em sua pesquisa com crianças com câncer. Os resultados apontaram uma relação positiva entre estes dois construtos, indicando que pessoas otimistas conseguem perceber ganhos após um evento traumático, neste caso o câncer. Ganho percebido envolve o processo de reavaliar circunstâncias adversas de forma positiva, diminuindo assim as implicações negativas do processo, assim como protegendo a autoestima (Taylor, 1983). E, em outras palavras, como afirmam Seligman e Csikszentmihalyi (2000), o

ganho percebido se refere a encontrar benefícios na adversidade e este novo foco está de acordo com o surgimento da Psicologia Positiva.

Bower et al. (2007) sugerem que as emoções positivas aumentam na medida que se busca encontrar benefícios na adversidade, o que pode gerar também vantagens em relação à saúde. Estes autores também sugerem que o ganho percebido pode ajudar a diminuir o impacto de futuros estressores, permitindo que as pessoas se adaptem a estressores futuros de forma mais flexível e efetiva.

Janoff-Bulman (2004) propôs três modelos explicativos do ganho percebido. Ela afirma que os mesmos não são mutuamente excludentes e que são diferencialmente relacionadas com os vários domínios do ganho percebido. O primeiro modelo, “força durante o sofrimento” se refere a lidar com os processos intrínsecos do sofrimento e descobrir novas forças e possibilidades através da vivência com a nova realidade. O segundo, chamado “preparação psicológica” refere-se a mudanças adotadas pela pessoa e que se associam a um *coping* bem sucedido em meio a uma adversidade, preparando o indivíduo para um trauma subsequente. E o terceiro e último modelo, a “reavaliação existencial”, envolve uma luta existencial que impulsiona o indivíduo a um processo de significação, levando a uma plena consciência de sua existência no mundo, em relação a uma nova apreciação da vida, do relacionamento e da espiritualidade (Janoff-Bulman, 2004).

Uma variedade de tipos de ganho em relação à experiência de uma doença foi relatado por pessoas com doenças crônicas diferentes (Algoe & Stanton, 2009; Pakenham, 2007), como relacionamentos fortalecidos, crescimento pessoal e espiritual (Helgeson, Reynolds, & Tomich, 2006), maior valorização da vida, mudança das prioridades da vida (Stanton, Bower, & Low, 2006), melhores hábitos de saúde e aceitação (Tennen & Affleck, 2002).

Ainda em relação às doenças crônicas, estudos relacionaram estratégias de *coping* e ganho percebido, tanto com estudos transversais (Bellizi & Blank, 2006), quanto com estudos longitudinais (Thornton & Perez, 2006). Em geral, as estratégias de *coping* que mais têm sido

relacionadas ao ganho percebido são a reavaliação positiva (Park, Edmondson, Fenster, & Blank, 2008), o *coping* ativo (Bellizi & Blank, 2006), a aceitação (Pakenham, 2006), a busca de apoio social e o *coping* religioso (McMillen & Cook, 2003). Outros estudos (Evers et al., 2001; Milam, 2006) apontam que a dimensão da personalidade que mais se relaciona com o ganho percebido é o otimismo.

Muitos teóricos (Antoni et al., 2001; Sears, Stanton, & Dandoff-Burg, 2003; Tedeschi & Calhoun, 1996) vêm propondo um papel para o ganho percebido no desenvolvimento do crescimento pós-traumático (Post-traumatic growth - PTG). Nestes modelos, há diversas variáveis do processo que levam ao ganho percebido, tornando-o o resultado. Tedeschi e Calhoun (1996), em seu modelo de PTG, apontam para um crescimento a partir do trauma que resulta em uma reconstrução e reestruturação das crenças globais ou estruturas esquemáticas que guiam os objetivos, a compreensão, a tomada de decisão, e a significação de eventos ameaçadores que acometem os indivíduos.

Estudos anteriores com adultos (Antoni et al., 2001; Cordova, Cunningham, Carlson, & Andrykowski, 2001; Sears, Stanton, & Dandoff-Burg, 2003) sugerem que ganho percebido não está relacionado com *distress*, e isso se mostra consistente com a conclusão do estudo de Phipps (2007) em que a medida testada, o BFSC (*Benefit Finding Scale for Children*), não apresentou relações com medidas de estresse pós-traumático ou de saúde mental. Phipps (2007) ainda ressalta que medir ganho percebido não exige uma experiência prévia de estresse traumático, nem explicitamente exige uma experiência de mudança ou crescimento positivo.

1.4 O problema de pesquisa e sua relevância

Tendo em vista os possíveis riscos e prejuízos trazidos pelo câncer infantil, não apenas à criança, mas também aos familiares, justificou-se a realização de tal pesquisa, entendendo que a mesma pode contribuir para o conhecimento sistematizado de quais são as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais e cuidadores ao longo do tratamento, bem como compreender se

aqueles que dispõem de características otimistas de personalidade enfrentam tal situação de forma mais adaptativa. Esta compreensão favorece não só o entendimento destes construtos e sua dinâmica, mas também facilita a reflexão a respeito de propostas de intervenção que promovam um melhor enfrentamento e adaptação tanto aos familiares, quanto aos pacientes.

É notório que atributos pessoais influenciam a maneira com a qual os indivíduos lidam com diversas situações de estresse. Baseado nisso, acredita-se que dentre estes atributos, o otimismo possa ser importante para o *coping* (Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003) mais adaptativo. Além disso, o otimismo pode, ainda, influenciar a forma como os cuidadores de crianças com câncer percebem ganhos no processo do tratamento dos filhos. O otimismo (Bandeira et al., 2002), na perspectiva deste trabalho, é entendido como uma orientação otimista para a vida, ou seja, uma tendência pessoal. Já o ganho percebido (Silva et al., 2009), apesar de sugerir uma ideia de resultado de um processo finalizado, como o próprio tratamento do câncer, trata-se também de uma variável presente durante o processo de *coping*.

Espera-se, a partir deste estudo, possibilitar uma maior compreensão a respeito do tema, bem como contribuir para a discussão acerca de propostas de intervenção em saúde que amparem não apenas aos pacientes oncológicos, mas também seus pais, cuidadores e familiares.

A partir disso, levantam-se as seguintes hipóteses: (a) existe relação positiva entre otimismo, ganho percebido e estratégias de *coping* em cuidadores de crianças com câncer; (b) cuidadores de crianças com câncer que possuem características otimistas apresentam estratégias de *coping* mais adaptativas; e (c) cuidadores de crianças com câncer que apresentam estratégias de *coping* mais adaptativas conseguem perceber algum ganho através da experiência de adoecimento do filho.

1.5 Objetivos da pesquisa

Essa pesquisa analisou as relações entre otimismo, *coping* e ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer. Para tanto, pretendeu-se também:

- (a) Descrever as estratégias de *coping* da doença em cuidadores de crianças com câncer;
- (b) Descrever o otimismo em cuidadores de crianças com câncer;
- (c) Investigar o ganho percebido em cuidadores diante da experiência de adoecimento do filho; e
- (d) Verificar as relações entre otimismo, *coping* e ganho percebido, e características sociodemográficas dos cuidadores e clínicas da criança.

2 Método

Para atender ao objetivo principal desta pesquisa de analisar as relações entre *coping*, otimismo e ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer foi realizado um estudo descritivo, que segundo Gil (2010) é aquele que têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno; correlacional, ou seja, que procura explorar relações que possam existir entre variáveis (Cervo & Bervian, 1983); e de corte transversal, que é quando a pesquisa é realizada em um curto período de tempo, em um determinado momento, ou seja, em um ponto no tempo (Fontelles, Simões, Farias, & Fontelles, 2009).

2.1 Participantes

Participaram dessa pesquisa 60 cuidadores principais de crianças diagnosticadas com câncer, em acompanhamento no Serviço de Onco-Hematologia do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HEINSG). Esses cuidadores constituíram uma amostra de conveniência (Marotti et al., 2008), de homens e mulheres, com média de idade de 36,5 anos (DP = 9,17).

Os critérios de inclusão para a participação de cuidadores de crianças com câncer na pesquisa foram: (a) ter um filho com câncer e/ou ser cuidador principal de uma criança com diagnóstico de câncer, que estivesse inscrita no Serviço de Onco-Hematologia do HEINSG e apresentasse um tempo mínimo de diagnóstico igual a 1 mês; (b) ter conhecimento sobre o objetivo da pesquisa, concordando em participar, de modo espontâneo; (c) assinar o Termo de Consentimento (APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) para a participação na pesquisa. Foram excluídos os casos de pais cujos filhos se encontravam em situação crítica e também aqueles que se recusaram a responder a pesquisa por motivos pessoais.

2.2 Local

A amostra foi composta no Serviço de Onco-Hematologia do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HEINSG), único local no Estado responsável pelo tratamento oncológico de pacientes infanto-juvenis vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS).

O HEINSG é atualmente um hospital de referência para urgência/emergência e especialidades pediátricas, atendendo a crianças e adolescentes 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, Enfermaria geral, Pneumologia, Ortopedia e Traumatologia, Doenças infecciosas e Neurologia e Neurocirurgia (Ministério da Saúde, 2012).

A coleta de dados ocorreu em dois ambientes, no ambulatório e na enfermaria do Serviço de Onco- Hematologia do HEINSG. No ambulatório, a coleta foi realizada na sala de espera dos pacientes, um salão amplo com cadeiras para os pais e uma mesa pequena para as crianças. Eventualmente, eram distribuídas folhas e lápis coloridos para entreter as crianças durante o período em que os cuidadores aguardavam a consulta médica das crianças.

Na enfermaria de Onco-hematologia do HEINSG a abordagem aos cuidadores e a coleta de dados era feita próxima ao leito da criança, por opção do próprio cuidador para não deixar a criança sozinha, e também no corredor do hospital, quando o mesmo concordava em se deslocar até lá. A enfermaria do HEINSG conta com 15 leitos para a Oncologia e 7 leitos para a Onco-hematologia. As crianças ficam a maior parte do tempo no próprio leito e seus respectivos pais em poltronas reclináveis. O hospital conta com profissionais como médicos de diversas especialidades, enfermeiros, farmacêuticos, assistentes sociais, psicólogos, dentistas, técnicos de enfermagem e pessoal de apoio (Governo do Estado do Espírito Santo, 2012).

A coleta dos dados documentais nos prontuários foi realizada no próprio ambulatório ou enfermaria do HEINSG. O manuseio dos mesmos era sempre acompanhado por um médico, quando realizado na enfermaria, ou por um assistente administrativo, quando no ambulatório.

2.3 Materiais e Instrumentos

Para obter as informações sobre otimismo, *coping* e ganho percebido, cuidadores de crianças com câncer responderam aos instrumentos detalhados a seguir:

2.3.1 Protocolo de registro das características sociodemográficas e clínicas da criança – protocolo especialmente elaborado para o registro de dados clínicos e sociodemográficos da criança. As questões do formulário contemplaram informações tais como: sexo, idade, escolaridade, diagnóstico, tempo de tratamento, condição da criança (internada ou em tratamento ambulatorial), gravidade da doença (baixo, médio e alto risco), tipo de tratamento (quimioterapia, radioterapia, cirurgia e tratamentos combinados) e ocorrência ou não de recidiva da doença (APÊNDICE A – Protocolo de registro das características sociodemográficas e clínicas da criança). Esses dados foram obtidos junto aos cuidadores e, também, por meio da consulta aos prontuários médicos das crianças.

2.3.2 Questionário de dados sociodemográficos dos cuidadores – especialmente elaborado para identificar dados referentes à composição familiar, moradia, estado civil do cuidador, número de filhos, escolaridade, ocupação, entre outras informações (APÊNDICE B – Questionário de dados sociodemográfico). Tais dados foram obtidos diretamente do cuidador, por meio de uma entrevista.

2.3.3 Teste de Orientação da vida – (Bandeira et al., 2002) – trata-se da versão em português do *Life Orientation Test-LOT*, de Scheier, Carver, e Bridges (1994), que visa medir

o construto de orientação da vida. Este construto refere-se à maneira como as pessoas percebem suas vidas, de uma forma mais otimista ou menos otimista. O instrumento é constituído por dez itens e dentre esses itens, encontram-se três afirmativas positivas (itens 1, 4 e 10), três afirmativas negativas (itens 3, 7 e 9) e quatro questões neutras (2, 5, 6 e 8), que são respondidas pelo indivíduo em formato de escala tipo *Likert*, sendo: 0 = Discordo totalmente; 1 = Discordo; 2 = Neutro; 3 = Concordo; e 4 = Concordo totalmente.

Para obter o índice geral de otimismo em relação aos eventos da vida, a pontuação das questões positivas e negativas é somada, sendo que nas questões negativas a atribuição da pontuação é invertida. Assim, os valores que mais se aproximam de 4 indicam um maior grau de expectativa otimista do indivíduo em relação à vida. A tradução para o português verificou a fidedignidade, validade e consistência interna do teste, encontrando resultados satisfatórios para sua utilização (Bandeira et al., 2002) (APÊNDICE E– Teste de Orientação da Vida [TOV-R]).

2.3.4 *Escala de Coping* – entrevista baseada em Lees (2007), traduzida por Justo (2013), que permite a avaliação das 12 categorias de alta ordem de *coping* propostas pela Teoria Motivacional do *Coping* (Skinner et al., 2003; Zimmer-Gembeck, Skinner, Morris, & Thomas, 2012). A escala permite a avaliação do *coping* nas categorias de alta ordem: autoconfiança, busca de suporte, resolução de problemas, busca de informações, acomodação e negociação (que se relacionam a um desfecho adaptativo positivo [perguntas 8 a 13]); delegação, isolamento, desamparo, fuga, submissão e oposição (que se relacionam a um desfecho adaptativo negativo [perguntas 14 a 19]). Além da avaliação das macrocategorias de *coping*, a escala permite conhecer outros componentes do processo de *coping*, conforme proposto pela TMC, tais como: as reações emocionais de medo, raiva e tristeza (perguntas 1, 2 e 5); as percepções de ameaça às necessidades de competência, relacionamento e autonomia (perguntas 3, 4, 6 e 7); e a orientação em relação ao estressor (pergunta 20). No total, a escala é constituída por 21 itens – para esta pesquisa a última pergunta foi excluída – cujas respostas

são fornecidas em uma escala de cinco pontos do tipo *Likert* (1 = nem um pouco; 2 = um pouco; 3 = mais ou menos; 4 = muito; 5 = totalmente). Para responder às questões da escala, os participantes devem considerar um estressor particular. No caso desta pesquisa, a situação de adoecimento e tratamento do filho com câncer (APÊNDICE D – Escala de *Coping*). Esta medida indicou a variabilidade ou o repertório de famílias de *coping* utilizadas (Justo, 2013).

2.3.5 Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (Silva et al., 2009) – trata-se de um instrumento para a medida de ganho percebido – esta é a versão em português do Posttraumatic Growth Inventory – PTGI, de Tedeschi e Calhoun (1996), que tem como objetivo avaliar o grau das mudanças positivas percebidas pelo indivíduo após um acontecimento adverso/traumático. Este inventário é constituído por vinte e um itens que expressam mudanças psicológicas positivas ocorridas após um acontecimento adverso, que são respondidas em formato de escala *Likert*, em que o indivíduo pode escolher uma opção que varia de 0 a 5, sendo: 0 = "Eu não experienciei esta mudança como resultado da doença do meu filho"; 1 = "Eu experienciei muito pouco esta mudança como resultado da doença do meu filho"; 2 = "Eu experienciei pouco esta mudança como resultado da doença do meu filho"; 3 = "Eu não experienciei moderadamente esta mudança como resultado da doença do meu filho"; 4 = "Eu experienciei bastante esta mudança como resultado da doença do meu filho" e 5 = "Eu experienciei completamente esta mudança como resultado da doença do meu filho", de acordo com o seu grau de identificação com o item.

Ao final, o instrumento avalia a percepção subjetiva de mudanças psicológicas positivas em indivíduos que experienciaram acontecimentos vividos como traumáticos, considerando quatro dimensões: (a) Percepção de recursos e competências pessoais (itens: 4, 10, 11, 12, 13, 19); (b) Novas possibilidades e valorização da vida (itens: 1, 2, 3, 7, 14 e 17); (c) Fortalecimento das relações interpessoais (itens: 6, 8, 9, 16, 20, 21); e (d) Desenvolvimento Espiritual (itens: 5, 15, 18). A tradução apresentou boa consistência interna,

sendo por isso, adequado para a sua utilização na população portuguesa (Silva et al., 2009) (APÊNDICE F – Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático).

Tabela 1

Resumo dos instrumentos utilizados na pesquisa

Instrumento	Variáveis	Fonte de informação
Protocolo de registro das características clínicas da criança	Diagnóstico, tempo e tipo do tratamento, gravidade da doença, motivo da internação e dados sociodemográficos das crianças.	Prontuário; Cuidador.
Questionário de dados sociodemográfico dos cuidadores	Composição familiar, moradia, estado civil dos pais, número de irmãos, escolaridade, religião, entre outros.	Cuidador.
Teste de Orientação da vida	Otimismo	Cuidador.
Escala de <i>Coping</i>	Estratégias de <i>coping</i> .	Cuidador.
Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático	Percepção de ganho	Cuidador.

2.4 Procedimento

Para o alcance dos objetivos da pesquisa, foram realizadas etapas, descritas a seguir.

Etapa 1- Autorização para a realização da pesquisa (abril a outubro de 2015). A pesquisa iniciou-se após autorização do Comitê de Ética do Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito Santo, seguindo os procedimentos normativos do Conselho Nacional de Saúde. Em seguida, procedeu-se ao atendimento das diretrizes da Secretaria de Saúde do Estado do Espírito Santo (SESA) para realização de pesquisas em

instituições sob sua gestão. Esse processo exigiu a obtenção, junto ao HEINSG, de um termo de anuência da instituição e, junto à pesquisadora, de uma declaração de confidencialidade das informações obtidas durante a coleta. Esses documentos, juntamente com o parecer do CEP, foram encaminhados à SESA, com liberação para início da coleta de dados após duas semanas.

Etapa 2- Composição da amostra (outubro a dezembro de 2015). A partir da liberação para a realização da pesquisa, iniciou-se a etapa de composição da amostra no serviço de Onco-hematologia do HEINSG. Esta etapa ocorreu concomitante à etapa de coleta de dados, uma vez que não era possível fazer um contato prévio com a família para agendamento de entrevista no hospital. Sendo assim, a pesquisadora consultava diariamente a agenda de atendimento do ambulatório e da enfermaria, bem como consultava o prontuário médico da criança para verificar se a mesma atendia ao critério de inclusão de ter, no mínimo, 1 mês de tratamento. Em seguida, os participantes que atendiam ao critério referido eram contatados pela pesquisadora e/ou sua assistente³ de pesquisa na Enfermaria ou no Ambulatório do serviço de Onco-hematologia do HEINSG, para a apresentação da pesquisa. Neste momento, a pesquisadora explicava os objetivos da pesquisa e apresentava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de modo que a coleta de dados era iniciada somente após o consentimento dos cuidadores, por meio da assinatura do TCLE.

Etapa 3- Aplicação dos instrumentos da pesquisa (outubro a dezembro de 2015). A aplicação dos instrumentos foi realizada de forma individual com o cuidador, nos locais de coleta de dados já descritos (Ambulatório ou Enfermaria de Onco-Hematologia, dependendo de onde a criança estivesse sendo atendida). Como não havia local específico para a coleta, tal como uma sala separada, utilizou-se o espaço físico da sala de espera do ambulatório e, na enfermaria, a beira do leito ou o próprio corredor do hospital. Diante dessas condições de coleta de dados, na maior parte das vezes, a criança estava presente. Nesses casos, a assistente

³ Julia Camatta, aluna do curso de Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, bolsista Fapes.

de pesquisa convidava a criança a entreter-se em uma atividade lúdica, de modo a conferir maior tranquilidade ao cuidador no fornecimento das respostas aos instrumentos.

Inicialmente, a pesquisadora realizou uma entrevista ao cuidador, a fim de obter informações do questionário de dados sociodemográficos do cuidador e, também, os dados clínicos da criança. Em seguida, os instrumentos foram aplicados na seguinte ordem: Teste de Orientação da Vida (TOV-R), Escala de *Coping* e Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (PTGI).

2.5 Processamento e análise dos dados⁴

Inicialmente, foi realizada análise descritiva dos dados, a partir de medidas como média, mediana, proporção, frequência, amplitude de variação, de acordo com a natureza do dado e com os objetivos da pesquisa. Na análise dos dados obtidos a partir dos instrumentos: TOV-R, Escala de *Coping* e PTGI, foram consideradas as orientações normativas dos autores, para posterior tratamento estatístico descritivo.

Para maior clareza em relação ao processamento dos dados, a seguir, este processo está descrito em cada instrumento.

2.5.1 Questionário Sociodemográfico

As informações obtidas a partir das entrevistas realizadas com os cuidadores, em sua maioria as mães, foram transformadas em variáveis (sexo, idade, estado civil, ocupação, anos de escolarização do cuidador, idade do cuidador, por exemplo). Foram realizados cálculos de estatística descritiva (média, desvio-padrão, mediana e amplitude de variação) para esses dados. As variáveis quantitativas foram utilizadas no cálculo de correlação (Teste de Spearman), juntamente com as variáveis de otimismo, ganho percebido e estratégias de *coping*.

2.5.2 Protocolo de registro das características clínicas da criança

⁴ Agradecimento à Kelly Silveira pela ajuda com o tratamento dos dados estatísticos.

Os dados obtidos a partir da entrevista com os cuidadores e consulta dos prontuários foram transformados em variáveis das crianças com câncer (idade da criança, sexo da criança, escolaridade da criança, diagnóstico, tempo de tratamento, por exemplo). Foram realizados cálculos de estatística descritiva (média, desvio-padrão, mediana e amplitude de variação) para esses dados e as variáveis quantitativas foram utilizadas nos cálculos de correlação (Teste de Spearman).

2.5.3 *Teste de Orientação da Vida (TOV-R)*

A partir do teste de orientação da vida foram obtidos os escores de otimismo dos cuidadores. Foram realizados cálculos de estatística descritiva (média e desvio-padrão) para esses dados, e as variáveis quantitativas foram utilizadas nos cálculos de correlação (Teste de Spearman) e, também, para comparação de médias de grupos independentes (Teste de Mann-Whitney) e comparação de mais de duas médias de grupos independentes (Teste de Kruskal-Wallis).

2.5.4 *Escala de coping*

Foram obtidos os dados de *coping* dos cuidadores a partir da escala de *coping*. Foram realizados cálculos de estatística descritiva (média e desvio-padrão) e as variáveis quantitativas foram utilizadas nos cálculos de correlação (Teste de Spearman) e também para comparação de médias de grupos independentes (Teste de Mann-Whitney) e comparação de mais de duas médias de grupos independentes (Teste de Kruskal-Wallis).

2.5.5 *Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático*

A partir do Inventário de Desenvolvimento Pós-traumático foram obtidos os dados do ganho percebido, os quais foram utilizados para a realização de cálculos de correlação (Teste de Spearman), comparação de médias de grupos independentes (Teste de Mann-Whitney) e comparação de mais de duas médias de grupos independentes (Teste de Kruskal-Wallis).

De modo específico, a análise estatística inferencial utilizou o teste de correlação de Spearman para identificar a associação entre as variáveis quantitativas das variáveis sociodemográficas dos cuidadores e clínicas das crianças, otimismo (Teste de Orientação da Vida – TOV-R), estratégias de *coping* (Escala de *Coping*) e ganho percebido (Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático). Em seguida, foi realizada uma comparação de médias de grupos independentes para dois níveis de variáveis, utilizando o Teste de Mann-Whitney, com o objetivo de identificar as diferenças significativas entre os resultados de diferentes grupos da amostra (anos de tratamento, quimioterapia). Por fim, foi realizada uma comparação de médias de grupos independentes para dois ou mais níveis de variáveis, por meio do Teste de Kruskal-Wallis, com o objetivo de identificar as diferenças significativas entre os resultados de diferentes grupos (estado civil, diagnóstico) da amostra. O nível de significância utilizado neste estudo foi de 0,05.

2.6 Avaliação ética de riscos e benefícios

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito Santo (Parecer nº: 1.145.387) (APÊNDICE G) e atendeu à resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde sobre as normas éticas para pesquisa com seres humanos. Dessa forma, participaram da pesquisa aqueles que consentiram sua participação, após a apresentação dos objetivos da pesquisa e leitura do Termo de Consentimento Livre. Além disso, os cuidadores foram orientados que poderiam desistir de sua participação a qualquer momento, e que sua desistência não teria implicações no tratamento multidisciplinar realizado no hospital.

É necessário ressaltar que devido às temáticas abordadas nos questionários aplicados, nos casos em que o participante se mostrava comovido por falar de sua experiência, a pesquisadora realizava um acolhimento e encaminhava para o serviço de Saúde Mental da Unidade de Onco-Hematologia do hospital.

De maneira geral, os cuidadores participaram respondendo aos instrumentos de maneira ativa. As gravações em áudio realizadas durante a coleta estão mantidas em sigilo pela pesquisadora, e não deverão ser utilizados para outros fins senão os de comunicação científica.

3 Resultados

Os resultados do presente estudo serão apresentados em três partes. Primeiramente, serão mostrados dados referentes à caracterização biossociodemográfica da amostra, os quais englobam dados dos cuidadores e das crianças com câncer. Na segunda parte, serão apresentados os dados descritivos referentes às variáveis de interesse do estudo, a saber: otimismo, *coping* e ganho percebido dos cuidadores de crianças com câncer. Por fim, a terceira parte apresenta análises estatísticas inferenciais, com análises entre as variáveis de interesse e, também, entre estas e as características biossociodemográficas dos participantes, descritas na primeira parte.

3.1 Dados biossociodemográficos dos participantes

A Tabela 2 mostra que os cuidadores que participaram deste estudo eram, em sua maioria, mulheres (81,7%), com média de idade 36,5 anos (DP = 9,17). Quanto ao estado civil, verificou-se uma proporção maior de cuidadores casados (55%), e a religiosidade caracterizou a maior parte da amostra (93,3%).

Tabela 2

Características dos cuidadores de crianças com câncer da amostra do estudo (n=60)

Características dos cuidadores	Valores
<i>Sexo – n (%)</i>	
Masculino	11 (18,3)
Feminino	49 (81,7)
<i>Idade (anos)</i>	
média (DP)	36,5 (9,17)
mín-máx	20 – 67
<i>Estado civil – n (%)</i>	
Solteiro	10 (16,7)
Casado	40 (66,6)
Separado	8 (13,3)
Viúvo	2 (3,3)
<i>Escolaridade – n (%)</i>	
Fundamental incompleto	13 (21,7)
Fundamental completo	10 (16,7)
Médio incompleto	11 (18,3)
Médio completo	20 (33,3)
Superior incompleto	3 (5)
Superior completo	1 (1,7)
Pós-graduação	2 (3,3)
<i>Renda – n (%)</i>	
Até 1 salário	29 (48,3)
1 a 3 salários	20 (33,3)
De 4 a 10 salários	11 (18,3)
<i>Religiosidade – n (%)</i>	
Não	4 (6,7)
Sim	56 (93,3)

Nota. n – número de participantes; % - porcentagem; DP – desvio padrão; mín – valor mínimo; máx – valor máximo.

A escolaridade variou do Ensino Fundamental incompleto até o nível de Pós-Graduação, sendo que o Ensino Médio completo concentrou uma proporção maior de cuidadores (33,3%). Em relação à renda, a maioria dos cuidadores referiu remuneração de até 1 salários mínimos, conforme descrito na Tabela 2.

Com o objetivo de conhecer aspectos da realidade do cuidador, que compõem o contexto de investigação – câncer infantil – são descritas, na Tabela 3, características das crianças com câncer. Verifica-se uma distribuição homogênea de meninos e meninas, com média de idade de 9 anos (DP = 5,28).

Tabela 3

Características das crianças com câncer (n = 60)

Características das crianças com câncer	Valores
<i>Sexo - n (%)</i>	
Masculino	30 (50)
Feminino	30 (50)
<i>Idade (anos)</i>	
Média (DP)	9,01 (5,28)
Mín-máx	0,1 - 19
<i>Diagnóstico - n (%)</i>	
Leucemias	23 (38,3)
Linfomas	9 (15)
Tumores sólidos	25 (41,7)
Outros	3 (5)
<i>Quimioterapia - n (%)</i>	
Não	21 (35)
Sim	39 (65)
<i>Tempo de tratamento (meses)</i>	
Média (DP)	24,29 (28,4)
Mín – Max	1 – 132

Nota. n – número de participantes; % - porcentagem; DP – desvio padrão; mín – valor mínimo; máx – valor máximo.

Em relação ao tipo de câncer, verificou-se o predomínio de tumores sólidos (41,7%), seguidos de leucemias (38,3%) e linfomas (9%). Na ocasião da realização do estudo, a maior parte das crianças estava submetida ao tratamento quimioterápico (65%). E no que se refere ao tempo de tratamento, a média de meses de tratamento foi de 24,29 (DP = 35,4).

3.2 Dados descritivos sobre o otimismo, o *coping* e o ganho percebido dos cuidadores de crianças com câncer

3.2.1 Dados sobre o otimismo dos cuidadores, medidos pelo Teste de Orientação da Vida (TOV-R)

A Tabela 4 descreve a média da amostra na medida da percepção de vida, que fornece indicadores de otimismo. Considera-se que quanto mais próxima a média estiver do valor 4, maior será o otimismo.

Tabela 4

Média da percepção de vida otimista, medida pelo TOV-R

Variável	Média/DP	Mínimo/Máximo
Percepção da vida (otimismo)	2,64 = +/- 0,57	1,83 / 3,83

Nota. DP – desvio padrão.

Os cuidadores de crianças com câncer que compuseram a amostra deste estudo apresentaram uma média do grau de percepção de vida de 2,64 (DP = 0,57). A partir do cálculo de percentil, os resultados apontaram uma pontuação média localizada no percentil 50 (51,6%) e 70 (35%), indicando haver uma percepção otimista da vida. A análise dos itens que determinam o grau de percepção de vida otimista permite destacar aqueles que apresentaram as maiores médias no grupo investigado (Tabela 5).

Tabela 5

Média dos itens referentes à percepção de vida otimista dos cuidadores, medidos pelo TOV-R

Itens	Mínimo	Máximo	Média	DP
1. Nos momentos de incerteza, geralmente eu espero que aconteça o melhor.	2,00	4,00	3,94	0,31
3. Se alguma coisa ruim pode acontecer comigo, vai acontecer.	0,00	4,00	2,10	1,59
4. Eu sou sempre otimista com relação ao meu futuro.	0,00	4,00	3,61	1,07
7. Quase nunca eu espero que as coisas funcionem como eu desejaria.	0,00	4,00	2,56	1,64
9. Raramente eu espero que coisas boas aconteçam comigo.	0,00	4,00	2,98	1,57

10. De maneira geral, eu espero que me aconteçam mais coisas boas que coisas ruins.	3,00	4,00	3,96	0,18
---	------	------	------	------

Nota. DP – desvio padrão.

Verifica-se que *esperar que aconteçam mais coisas boas que coisas ruins*, medido pelo item 10, obteve a maior média ($M = 3,97$), seguido de *esperar o melhor em momentos de incerteza* ($M = 3,93$), medido pelo item 1, e *de ser sempre otimista em relação ao futuro* ($M = 3,6$), medido pelo item 4. A menor média da percepção otimista de vida entre os cuidadores de crianças com câncer foi observada no item 3, que refere o pensamento de que *se algo ruim pode acontecer, vai acontecer* ($M = 2,1$).

3.3 Dados sobre o *coping* dos cuidadores, medidos pela Escala de *Coping*

A Escala de *Coping* permitiu medir componentes do processo de *coping*, segundo a TMC, a saber: (1) reações emocionais diante do estressor; (2) as percepções desafio e de ameaça às necessidades psicológicas de relacionamento, competência e autonomia; e (3) as categorias de *coping* de alta ordem, as quais serão também agrupadas entre aquelas adaptativas e aquelas mal adaptativas. Desse modo, a apresentação desses dados obedecerá a ordem descrita acima.

3.3.1 Reações emocionais de cuidadores de crianças com câncer

De acordo com a Tabela 6, pode-se observar que a reação emocional mais referida pelos cuidadores foi o medo ($M = 3,51$), seguida de tristeza ($M = 3,1$).

Tabela 6

Média das reações emocionais de tristeza, medo e raiva, medidas pela Escala de Coping

Reação emocional diante do estressor	Mínimo	Máximo	Média	DP
Tristeza	1	5	3,13	1,62
Medo	1	5	3,51	1,58
Raiva	1	5	1,83	1,32

Nota. DP – desvio padrão.

3.3.2 *Percepções de ameaça às necessidades psicológicas dos cuidadores de crianças com câncer*

De acordo com a Tabela 7, os cuidadores avaliam a experiência do câncer na criança como um desafio ($M = 4,68$) e, também, como uma ameaça às suas necessidades psicológicas. Na análise da percepção de ameaça, verifica-se que as necessidades de relacionamento ($M = 4,3$) e de competência ($4,2$) encontram-se mais protegidas quando se considera a experiência do câncer na criança.

Tabela 7

Média das percepções de desafio e ameaça dos cuidadores de crianças com câncer, medidos pela Escala de Coping

Percepção do estressor	Mínimo	Máximo	Média	DP
Desafio	2	5	4,68	0,62
Ameaça à competência	1	5	4,23	1,03
Ameaça ao relacionamento	1	5	4,31	1,15
Ameaça à autonomia	1	5	3,26	1,73

Nota. DP – desvio padrão.

3.3.3 *Macrocategorias de coping de cuidadores de crianças com câncer, medidas pela Escala de Coping*

A análise das macrocategorias de *coping*, descritas na Tabela 8, permite verificar maiores médias na macrocategoria que inclui estratégias de *coping* de *Resolução de Problemas* ($M = 4,75$), *Busca de Informações* ($M = 4,35$), e *Negociação* ($M = 4,1$). Entre as menos referidas estão a *Submissão* ($M = 1,1$) e a *Delegação* ($M = 1,15$).

Tabela 8

Média das estratégias de coping dos cuidadores de crianças com câncer, medidos pela Escala de Coping

Estratégias de coping	Mínimo	Máximo	Média	DP
Autoconfiança	1	5	2,23	1,66
Busca de Suporte	1	5	3,85	1,43
Resolução de Problemas	3	5	4,75	0,47
Busca de Informações	1	5	4,35	1,13
Acomodação	1	5	2,93	1,67

Negociação	1	5	4,13	1,32
Delegação	1	5	1,15	0,60
Isolamento	1	5	2,36	1,68
Desamparo	1	5	2,71	1,62
Esquiva	1	5	4,06	1,51
Submissão	1	4	1,1	0,47
Oposição	1	5	3,61	1,53

Nota. DP – desvio padrão.

A análise das estratégias de *coping* permite agrupar aquelas que são referidas como *adaptativas* e aquelas *não adaptativas*, conforme mostra a Tabela 9.

Tabela 9

Estratégias de coping adaptativas e não adaptativas dos cuidadores de crianças com câncer, medidos pela Escala de Coping

Estratégias de <i>coping</i>	Média/DP	Mediana	Moda	Mínimo/Máximo
Adaptativas	3,70 +/- 0,55	4	5	1 – 5
Não Adaptativas	2,50 +/- 0,53	1	1	1 – 5

Nota. DP – desvio padrão.

Verifica-se que para os cuidadores de crianças com câncer, houve maior média de estratégias de alta ordem adaptativas ($M = 3,7$; $DP = 0,55$), as quais incluem resolução de problemas, busca de informação, acomodação, autoconfiança, negociação e busca de suporte.

3.4 Dados sobre o ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer, medidos pelo Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático

O ganho percebido, medida pelo PTGI, é descrita em fatores gerados pelo agrupamento de itens. Desse modo, verificou-se que entre os cuidadores de crianças com câncer, o *Fator 4 – Desenvolvimento espiritual* apresentou a maior média ($M = 4,55$; $DP = 0,71$) e o item deste fator que obteve a maior média foi o item número 15 - *Tenho mais compaixão para com os outros* ($M = 4,85$; $DP = 0,36$), conforme descrito na Tabela 10.

Tabela 10

Fatores e itens referentes ao ganho percebido dos cuidadores, medidos pela PTGI

Percepção de ganho	Média / DP	Mediana	Moda	Mín/ Máx
<i>Fator 1 - Percepção de recursos e competência pessoais</i>	4,52 +/- 0,65	5	5	2,5 / 5,0
	Mín	Máx	Média	DP
4. Sinto que posso contar mais comigo própria.	0	5	4,78	0,71
10. Sei que consigo lidar melhor com as dificuldades.	0	5	4,53	1,03
11. Consigo fazer coisas melhores com a minha vida.	0	5	4,31	1,29
12. Consigo aceitar o resultado das coisas de forma melhor.	0	5	4,06	1,50
13. Consigo apreciar melhor cada dia.	1	5	4,75	0,62
19. Descobri que sou mais forte do que pensava ser.	0	5	4,68	1,04
	Média / DP	Mediana	Moda	Mín/ Máx
<i>Fator 2 - Novas possibilidades e valorização da vida</i>	4,34 +/- 0,73	5	5	2,17 / 5,0
	Mín	Máx	Média	DP
1. Mudei as minhas prioridades sobre o que é importante na vida.	0	5	4,5	1,14
2. Tenho uma apreciação maior pelo valor da minha própria vida.	0	5	4,41	1,26
3. Desenvolvi novos interesses.	0	5	4,28	1,32
7. Estabeleci um novo rumo para a minha vida.	0	5	4,25	1,46
14. Existem outras oportunidades que não teriam existido antes.	0	5	4,13	1,47
17. É mais provável que tente mudar coisas que precisam de mudança.	0	5	4,48	1,15
	Média / DP	Mediana	Moda	Mín/ Máx
<i>Fator 3 - Fortalecimento das relações interpessoais</i>	4,14 +/- 0,96	5	5	1,33 / 5,0
	Mín	Máx	Média	DP
6. Tenho uma ideia mais clara de que posso contar com as pessoas em tempos de dificuldade.	0	5	3,93	1,73
8. Sinto-me mais próxima das outras pessoas.	0	5	4,06	1,48
9. Estou mais disponível para demonstrar as minhas emoções.	0	5	3,96	1,68
16. Dedico-me mais às minhas relações.	0	5	4,08	1,66
20. Aprendi bastante sobre como as pessoas são maravilhosas.	0	5	4,4	1,19
21. Aceito melhor necessitar dos outros.	0	5	4,43	1,29
	Média / DP	Mediana	Moda	Mín/ Máx
<i>Fator 4 - Desenvolvimento espiritual</i>	4,55 +/- 0,71	5	5	1,67 / 5,0
	Mín	Máx	Média	DP
5. Tenho uma melhor compreensão dos assuntos espirituais.	0	5	4,16	1,54
15. Tenho mais compaixão para com os outros.	4	5	4,85	0,36
18. Tenho uma maior fé religiosa.	0	5	4,65	1,11
Média total dos itens	3,14	5	4,36	0,56

Nota. DP – desvio padrão; Mín – valor mínimo; Máx – valor máximo.

Em seguida, o Fator 1 – *Percepção de recursos e competências pessoais* alcançou uma média de 4,52 (DP = 0,65), no qual o item mais referido foi o item número 4 - *Sinto que posso contar mais comigo própria* com a média de 4,78 (DP = 0,71). O Fator 2 - *Novas possibilidades e valorização da vida* obteve a média de 4,34 (DP = 0,73) e seu item mais mencionado foi o item de número 1 - *Mudei as minhas prioridades sobre o que é importante na vida* (M = 4,5; DP = 1,14) e por fim, a média mais baixa foi do Fator 3 - *Fortalecimento das relações interpessoais* (M = 4,14; DP = 0,96) e seu item de maior média deste fator foi o 21 - *Aceito melhor necessitar dos outros*, com média de 4,43 (DP = 1,29) (Tabela 10). No geral, os quatro fatores apresentaram médias elevadas, denotando que os cuidadores de crianças com câncer conseguem perceber ganhos diante da experiência do câncer na criança.

3.5 Análises estatísticas inferenciais

3.5.1 Correlação entre as variáveis de interesse: otimismo, coping e ganho percebido

Pelo teste de correlação de Spearman para amostras não paramétricas, houve correlação significativa negativa entre o *Otimismo* e *Submissão* ($\rho = -0,29$; $p = 0,024$), *Otimismo* e *Estratégias Não Adaptativas* ($\rho = -0,33$; $p = 0,010$) e uma correlação positiva entre *Otimismo* e o Fator 1 - *Percepção de recursos e competências pessoais*, do Ganho Percebido ($\rho = 0,36$; $p = 0,004$), como exposto na Tabela 11. Estas análises apontam que quanto maior o otimismo menor a submissão e o uso de estratégias não adaptativas; no entanto, quanto maior o otimismo, maior a percepção de recursos e competência pessoais.

A análise das correlações entre o *ganho percebido* e o *coping* indicou correlação positiva significativa entre o Fator 1 - *Percepção de recursos e competências pessoais* e a percepção de *competência* ($\rho = 0,55$; $p = 0,00$) e correlação negativa entre o Fator 1 e a reação emocional de *raiva* ($\rho = -0,29$; $p = 0,023$). Estes resultados indicam que quanto maior a percepção de recursos e competência pessoais, maior a percepção de competência e menor a reação emocional de raiva. Não houveram correlações significativas entre os itens da

Escala de *Coping* (medida do *coping*) com o Fator 2 - *Novas possibilidades e valorização da vida*. Com o Fator 3 - *Fortalecimento das relações interpessoais*, houve correlação positiva com os componentes do *coping*: percepção de *competência* ($\rho = 0,29$; $p = 0,024$), percepção de ameaça ao *relacionamento* ($\rho = 0,42$; $p = 0,001$) e *Busca de Suporte* ($\rho = 0,37$; $p = 0,003$); e correlação negativa com a *Autoconfiança* ($\rho = -0,36$; $p = 0,004$), o *Desamparo* ($\rho = -0,34$; $p = 0,007$) e as *Estratégias Não Adaptativas* ($\rho = -0,27$; $p = 0,032$). Estes resultados sugerem que quanto mais eles percebem o fortalecimento das relações interpessoais, maior a percepção de autonomia, de apoio e a busca de suporte e menor a autoconfiança, o desamparo e o uso de estratégias não adaptativas. No Fator 4 - *Desenvolvimento espiritual* houve correlação positiva com a Percepção de *Competência* ($\rho = 0,41$; $p = 0,001$) e correlação negativa com a *Autoconfiança* ($\rho = -0,38$; $p = 0,007$) (Tabela 11). Nesse caso, quanto mais eles percebem um desenvolvimento espiritual em si próprios, mais autônomos e menos autoconfiantes se sentem.

Nota. * valores significativos para $p \leq 0,05$; ** valores significativos para $p \leq 0,01$; *** valores significativos para $p \leq 0,001$.

3.5.2 Correlações entre os itens da Escala de Coping

Pelo teste de correlação de Spearman, pode-se verificar a correlação entre alguns itens do instrumento, os quais representam componentes do *coping*, pela TMC. A *tristeza* correlacionou-se positivamente com o *medo* ($\rho = 0,46$; $p = 0,00$) e com o *desamparo* ($\rho = 0,30$; $p = 0,017$), de modo significativo (Tabela 12). Isso indica que quanto maior a tristeza reportada pelos cuidadores, maior o medo e maior o desamparo percebido frente à situação.

O item 3, que se refere à *competência* percebida, correlacionou-se positivamente com os itens 10 - *Resolução de problemas* e 13 - *Negociação* ($\rho = 0,25$; $p = 0,047$; $\rho = 0,30$; $p = 0,018$, respectivamente), indicando que quanto mais se sentiam competentes, reportavam com maior frequência tentativas de solucionar problemas ligados à situação ou negociá-los com parceiros. Por outro lado, houve correlação negativa entre a *competência* percebida e o *Desamparo* ($\rho = -0,30$; $p = 0,017$). Assim, quanto menos competentes se sentiam em relação ao problema, mais sentiam que não conseguiam fazer nada para resolver a situação.

Quanto ao item 4, voltado à percepção de *desafio* ligada ao problema, houve correlação positiva com o item 10 - *Resolução de problemas* e o item 12 - *Acomodação* ($\rho = 0,31$; $p = 0,014$; $\rho = 0,39$; $p = 0,002$, respectivamente), como exposto na Tabela 12. Isso indica que a maior percepção de desafio frente à situação relacionou-se de modo significativo com a busca pela solução de problemas e com a aceitação da situação.

O item 5, ligado à *raiva* percebida, apresentou correlação negativa com a necessidade psicológica básica de *relacionamento*, item 6 ($\rho = -0,31$; $p = 0,015$). Além disso, quanto maior a *raiva* reportada, maior o *Desamparo*, caracterizado pela

percepção de que não conseguiam fazer nada para lidar com o problema ($\rho = 0,29$; $p = 0,023$).

O item 6, referente à necessidade de relacionamento, apresentou correlação positiva com o item 7, relacionado à *autonomia* percebida para lidar com o problema ($\rho = 0,35$; $p = 0,005$). Os itens 9- *Busca de suporte*, 14- *Esquiva* também se correlacionaram positivamente de modo significativo com o a necessidade psicológica de *relacionamento*, indicando que, quanto maior o conforto percebido, maior é a busca por suporte de parceiros sociais para apoio para lidar com o problema ($\rho = 0,32$; $p = 0,013$), e maior o desejo de ficar longe do problema ($\rho = 0,36$; $p = 0,04$). Por outro lado, houve correlação negativa entre a necessidade psicológica de *relacionamento* e a *Autoconfiança* ($\rho = -0,41$; $p = 0,001$), indicando que, quanto maior o apoio e conforto percebidos, menor a percepção dos participantes de que conseguem lidar por conta própria com a situação. Também houve correlação negativa entre a necessidade psicológica de *relacionamento* e a *Submissão*, caracterizada pela percepção de que não vale a pena tentar lidar com a situação ($\rho = -0,26$; $p = 0,045$).

A percepção de *autonomia* (item 7) correlacionou-se positivamente com a *Negociação* para lidar com o problema (item 13) ($\rho = 0,29$; $p = 0,024$) (Tabela 12).

Tabela 12

Correlação entre os itens da Escala de Coping

Variáveis	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. Tristeza		0,46 ***											0,3 *		
2. Medo	0,46 ***														
3. Necessidade Psicológica de Competência										0,25 *		0,3 **	-0,3 **		
4. Avaliação de desafio										0,31 **	0,39 **				
5. Raiva						-0,31 **							0,29 *		
6. Necessidade Psicológica de Relacionamento					-0,31 **		-0,41 ***	0,35 **	0,32 **					0,36 *	-0,26 *
7. Autoconfiança						-0,41 ***									
8. Necessidade Psicológica de Autonomia						0,35 **				0,29 *					
9. Busca de suporte						0,32 **									
10. Resolução de problemas			0,25 *	0,31 **					0,29 *						
11. Acomodação				0,39 **		0,39 **									
12. Negociação			0,3 **												
13. Desamparo	0,3 **		-0,3 **		0,29 *										
14. Fuga						0,36 *									
15. Submissão						-0,26 *									

Nota. * valores significativos para $p \leq 0,05$; ** valores significativos para $p \leq 0,01$; *** valores significativos para $p \leq 0,001$.

3.5.3 Correlações entre o tempo de tratamento, otimismo, estratégias de coping e ganho percebido

O teste de correlação de Spearman, para amostras não paramétricas, demonstrou uma correlação positiva entre o *tempo de tratamento* e o item 4- *Eu sou sempre otimista com relação ao meu futuro*, do Teste de Orientação da Vida ($\rho = 0,306$; $p = 0,018$), o que sugere uma possibilidade de que quanto maior o tempo de tratamento, maior a possibilidade dos mesmos serem otimistas em relação ao futuro (Tabela 13).

Além disso, o teste mostrou que houve uma correlação negativa entre o *tempo de tratamento* e a reação emocional de *tristeza* ($\rho = -0,332$; $p = 0,010$), e uma correlação positiva entre o *tempo de tratamento* e a *competência* percebida e também com a *orientação para longe do estressor* ($\rho = 0,283$; $p = 0,028$; $\rho = 0,259$; $p = 0,046$, respectivamente), como demonstrado na Tabela 13. Os resultados se mostraram significativos, sugerindo que quanto maior o tempo de tratamento menor a tristeza e maior a competência para lidar com o estressor e a vontade de estar longe do mesmo.

Em relação ao ganho percebido, pelo teste de correlação de Spearman, para amostras não paramétricas, conforme exposto na Tabela 13, houve correlação positiva entre o *tempo de tratamento* e os fatores 1- *Percepção de recursos e competência pessoais* e 2- *Novas possibilidades e valorização da vida* ($\rho = 0,278$; $p = 0,031$; $\rho = 0,363$; $p = 0,004$, respectivamente), além de uma correlação também positiva com os itens 12 e 14, do instrumento de ganho percebido ($\rho = 0,259$; $p = 0,045$; $\rho = 0,325$; $p = 0,011$, respectivamente). A partir destes resultados, verifica-se que quanto maior o tempo de tratamento mais os cuidadores conseguem se perceber como obtendo recursos e competências pessoais (Fator 1) e também novas possibilidades e uma valorização de suas vidas. Além disso, há uma ideia de que os mesmos conseguem aceitar o resultado das coisas de uma forma melhor e perceber oportunidades ao longo do tratamento.

Tabela 13

Correlações entre o tempo de tratamento, otimismo, estratégias de coping e ganho percebido

Variável	Itens	
Otimismo	Item 4 - Eu sou sempre otimista em relação ao futuro	0,30 **
		-0,33 **
Escala de <i>Coping</i>	Tristeza	
	Necessidade psicológica de competência	0,28 *
	Orientação para longe do estressor	0,25 *
	Item 12 - Consigo aceitar o resultado das coisas de forma melhor	0,25 *
Ganho Percebido	Item 14 - Existem outras oportunidades que não teriam existido antes.	0,32 **
	Fator 1 - Percepção de recursos e competências pessoais	0,27 *
	Fator 2 - Novas possibilidades e valorização da vida	0,36 **

Nota. * valores significativos para $p \leq 0,05$; ** valores significativos para $p \leq 0,01$.

3.5.4 Comparação entre as médias do coping e do ganho percebido, de crianças com menos de 1 ano de tratamento e mais de 1 ano de tratamento

Considerando os grupos com mais e menos de 1 ano de tratamento, houve diferença para o *medo* ($U = 322,50$; $p = 0,045$), a *orientação para longe do estressor* ($U = 294,00$; $p = 0,013$) e o Fator 2, do ganho percebido ($U = 265,50$; $p = 0,006$). Analisando as médias de cada grupo, observou-se mais *medo* entre os cuidadores de crianças com menos de 1 ano de tratamento ($M = 3,51$; $DP = 1,58$). No entanto, os cuidadores de crianças com mais de 1 ano reportaram mais o desejo de se distanciar ou fugir da situação ($M = 2,61$; $DP = 1,75$) e também uma maior percepção de novas possibilidades e valorização da vida ($M = 4,34$; $DP = 0,73$) (Tabela 14).

Tabela 14

Comparação entre as médias de crianças com menos de 1 ano de tratamento e mais de 1 ano

Variáveis	Média (DP)	Mann-Whitney U	Grau de significância
Medo	3,51 (1,58)	322,50	0,04
Orientação para longe do estressor	2,61 (1,75)	294,00	0,01
Fator 2 - Novas possibilidades e valorização da vida	4,34 (0,73)	265,50	0,00

Nota. DP – desvio padrão.

3.5.5 *Comparação entre as médias do coping e ganho percebido, de crianças que fazem quimioterapia ou não*

Considerando os grupos que estavam fazendo quimioterapia e aqueles que não estavam fazendo, houve diferença para a *tristeza* ($U = 230,00$; $p = 0,004$), percepção de *competência* ($U = 254,50$; $p = 0,008$), *Delegação* ($U = 344,00$; $p = 0,034$), *ganho percebido total* ($U = 214,00$; $p = 0,002$), Fator 1 ($U = 271,00$; $p = 0,022$), Fator 2 ($U = 249,50$; $p = 0,012$) e Fator 3 ($U = 274,50$; $p = 0,034$), do ganho percebido. A partir de uma análise das médias, verificou-se uma maior tristeza percebida ($M = 3,13$; $DP = 1,03$), mas também uma maior percepção de competência ($M = 4,23$; $p = 1,03$) e o uso da delegação ($M = 1,15$; $0,60$) entre os cuidadores de crianças que estavam em quimioterapia. Além disso, foi observado também entre os cuidadores de crianças que estavam em quimioterapia um maior ganho percebido relacionado ao processo ($M = 4,36$; $DP = 0,56$), assim como uma maior percepção de recursos e competências pessoais ($M = 4,52$; $DP = 0,65$), abertura de novas possibilidades e valorização da vida ($M = 4,34$; $DP = 0,73$) e um fortalecimento das relações interpessoais ($M = 4,14$; $DP = 0,96$) (Tabela 15).

Tabela 15

Comparação entre as médias de coping e ganho percebido de crianças que fazem quimioterapia ou não

Variáveis	Média (DP)	Mann-Whitney U	Grau de Significância
Tristeza	3,13 (1,62)	230,00	0,00
Necessidade psicológica de competência	4,23 (1,03)	254,50	0,00
Delegação	1,15 (0,60)	344,00	0,03
Ganho média	4,36 (0,56)	214,00	0,00
Percepção de recursos e competência	4,52 (0,65)	271,00	0,02
Novas possibilidades e valorização da vida	4,34 (0,73)	249,50	0,01
Fortalecimento das relações interpessoais	4,14 (0,96)	274,50	0,03

Nota. DP – desvio padrão.

3.5.6 Comparação entre as médias do estado civil dos cuidadores

Considerando o estado civil dos cuidadores de crianças com câncer, houve diferença significativa para ganho percebido total e o Fator 3, do ganho percebido (Tabela 16).

Tabela 16

Comparação entre as médias do estado civil dos cuidadores

Variáveis	Média (DP)	Qui Quadrado (H)	Grau de liberdade	Grau de significância
Ganho Percebido	4,36 (0,56)	8,17	3	0,042
Fator 3	4,14 (0,96)	15,05	3	0,002

Nota. DP – desvio padrão.

A partir de uma análise dos ranks (Tabela 17), percebe-se que os cuidadores casados percebem maior ganho (33,45) durante o processo, e também um maior fortalecimento das relações interpessoais (34,42).

Tabela 17

Ranks do estado civil dos cuidadores (Kruskal-Wallis)

Variáveis		Posto Médio	Média	Grau de significância
Ganho percebido	Solteiro	20,20	4,07	0,042
	Casado	33,45	4,49	
	Separado	21,38	4,01	
Fortalecimento das relações interpessoais	Solteiro	15,25	3,28	0,002
	Casado	34,42	4,41	
	Separado	22,69	3,68	

3.5.7 Comparação entre as médias do diagnóstico das crianças

Considerando o diagnóstico das crianças com câncer, divididas em leucemias, linfomas e tumores sólidos, houve diferença significativa para Resolução de problemas ($\chi^2(2) = 7,29$, $p = 0,026$), Negociação ($\chi^2(2) = 8,46$, $p = 0,015$), Delegação ($\chi^2(2) = 7,92$, $p = 0,019$), Oposição ($\chi^2(2) = 6,66$, $p = 0,036$), e estratégias adaptativas ($\chi^2(2) = 7,77$, $p = 0,020$), como demonstrado na Tabela 18.

Tabela 18

Comparação entre as médias do diagnóstico das crianças

Variáveis	Média (DP)	Qui Quadrado (H)	Grau de liberdade	Grau de significância
Resolução de problemas	4,75 (0,47)	7,29	2	0,02
Negociação	4,13 (1,32)	8,46	2	0,01
Delegação	1,15 (0,60)	7,92	2	0,01
Oposição	3,61 (1,53)	6,66	2	0,03
Estratégias Adaptativas	3,70 (0,55)	7,77	2	0,02

Nota. DP – desvio padrão.

A partir da análise dos ranks (Tabela 19), pode-se perceber que os cuidadores de crianças com diagnóstico de tumores sólidos utilizam mais as estratégias de resolução de problemas (35,31), negociação (36,50) e também mais estratégias adaptativas

(37,41), enquanto cuidadores de crianças com diagnóstico de linfoma utilizam mais delegação (36,90) e oposição (42,00).

Tabela 19

Ranks do diagnóstico das crianças (Kruskal-Wallis)

Variáveis		Posto Médio	Média	Grau de significância
Resolução de problemas	Leucemia	25,65	4,56	0,02
	Linfoma	28,65	4,70	
	Tumor sólido	35,31	4,92	
Negociação	Leucemia	23,70	3,65	0,01
	Linfoma	29,95	4,00	
	Tumor sólido	36,50	4,59	
Delegação	Leucemia	28,00	1,00	0,01
	Linfoma	36,90	1,40	
	Tumor sólido	30,26	1,18	
Oposição	Leucemia	25,78	3,26	0,03
	Linfoma	42,00	4,60	
	Tumor sólido	30,26	3,55	
Estratégias Adaptativas	Leucemia	24,70	3,50	0,02
	Linfoma	25,20	3,58	
	Tumor sólido	37,41	3,92	

Discussão

Adotando um delineamento descritivo, de corte transversal, esta pesquisa analisou as relações entre otimismo, *coping* e ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer. A discussão decorrente das análises inferenciais sobre a relação entre as variáveis de interesse (otimismo, *coping* e ganho percebido) será precedida de discussões referentes aos achados descritivos de cada uma dessas variáveis.

A temática psicossocial do câncer infanto-juvenil inclui os cuidadores como foco de cuidado durante o processo de tratamento da criança. A este respeito, uma relevante revisão de literatura indicou a necessidade de estudos com o foco em variáveis psicológicas de cuidadores de crianças com câncer (Kohlsdorf & Costa-Júnior, 2012). Na literatura internacional, os estudos sobre variáveis psicológicas de cuidadores avançaram em direção a esclarecimentos sobre os processos de resiliência observados em famílias que haviam passado ou estavam passando pela experiência do câncer na criança; isso porque pesquisas mostravam que, apesar do sofrimento psicológico advindo do diagnóstico e tratamento do câncer, grande parte das famílias apresentava ajustamento psicológico posterior, bem como crescimento pós-traumático (Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006; Phipps, Long, & Ogden, 2007).

Diante deste cenário, revela-se parte da contribuição desse estudo, o qual buscou compreender como o cuidador enfrenta a doença da criança. Além disso, lança luz sobre variáveis de uma perspectiva positiva, a saber: otimismo e ganho percebido, as quais têm apresentado associações com o *coping* e os processos de resiliência (Tedeschi & Calhoun, 1995; Pakenham, 2011).

Em relação ao otimismo, verificou-se que a maior parte dos cuidadores obteve uma pontuação média localizada no percentil 50 (51,6%) e 70 (35%), indicando haver uma percepção otimista da vida. Quando se considera o percentil 70 (35%), percebe-se

que apenas uma parcela dos cuidadores se mostrou mais otimista, porém, é preciso considerar as circunstâncias em que estes cuidadores se encontravam quando responderam à pesquisa: em um ambiente hospitalar, com uma criança doente, e longe de suas casas. Nessa direção, a literatura na área revela uma variedade de fatores que devem ser analisados quando se fala de otimismo em cuidadores de crianças com câncer: características socioeconômicas, como idade, sexo, nível de escolaridade (Ellen, Remes, & Sovia, 2004); fatores intrapsíquicos, como autoestima e autocontrole (Andersson, 1996; Boss, Caron, Horbal, & Mortimer, 1990; Fotiadou, Barlow, Powel, & Langton, 2008) e também fatores da criança, como gravidade dos sintomas e prognóstico. Outros fatores como suporte social e a tensão do cuidador são potencialmente importantes para o desenvolvimento e manutenção do otimismo (Fayed, Klassen, Klaassen, & Sung, 2011).

De fato, o otimismo tem sido observado em cuidadores de crianças com câncer (Barrera, D'Agostino, Gammon, Spencer, & Baruchel, 2005), inclusive, em um nível mais elevado do que o observado em cuidadores de crianças saudáveis (Fotiadou et al., 2008). De modo mais específico, cuidadores de crianças com mais tempo de tratamento, apresentaram médias maiores no item da escala de otimismo *“Eu sou sempre otimista em relação ao futuro”*; indicando possível influência situacional sobre o otimismo, decorrente do ajustamento psicológico à doença que pode ser observado ao longo do tempo. Ainda são escassos os estudos que investigam o otimismo em cuidadores de crianças com câncer, havendo limitação nas inferências a respeito do entendimento do otimismo como estando relacionado a traços de personalidade ou a determinantes situacionais relativos à doença. No estudo de Fayed et al. (2011), os modelos de análise indicaram que o otimismo foi menos influenciado por características da doença, como o tipo de câncer e o tempo do diagnóstico; e mais influenciados por traços de

personalidade de pais. Particularmente, no presente estudo, não foram investigadas características intrapsíquicas dos cuidadores que pudessem estar relacionadas ao otimismo, constituindo, portanto, uma limitação. Em consonância com o estudo de Fayed et al. (2011), sugere-se que novas pesquisas incluam a medida do otimismo ao longo do tempo, a fim de verificar possíveis mudanças do fenômeno no contexto do câncer infantil.

Partindo para a análise do *coping* dos cuidadores de crianças com câncer, buscou-se conhecer componentes do processo de *coping*, segundo a TMC, entre eles: as reações emocionais, a percepção do estressor e as categorias de *coping* de alta ordem. Além da discussão sobre cada um desses componentes, serão tecidas análises das relações entre os mesmos e, também, entre os componentes do *coping* e variáveis sociodemográficas dos cuidadores e clínicas das crianças.

Em relação às reações emocionais, as reações de *medo* e *tristeza* foram mais referidas, superando as reações de *raiva*. Esses dados mostram que ter uma criança com câncer sob seus cuidados faz emergir sentimentos de valência negativa, especialmente, tristeza e medo. Na literatura sobre reações psicológicas de cuidadores de crianças com câncer, tais sentimentos têm sido frequentemente referidos (Duarte, Zanini, & Nedel, 2012; Kohlsdorf & Costa Júnior, 2012). Nesse estudo, além de caracterizarem as reações emocionais dos cuidadores, esses dados compõem o episódio de *coping*, e permitem que sejam levantadas hipóteses sobre as macrocategorias de *coping* acionadas para manejar o estressor, como será discutido adiante nesta seção *Discussão*. Para Zimmer-Gembeck et al. (2012), por exemplo, diante de reações de medo são esperadas respostas ativas de *coping*, as quais incluem estratégias de categorias de alta ordem *busca de suporte*, *busca de informações*, *submissão* ou *fuga*.

A despeito da presença das reações emocionais de tristeza, medo e raiva, foi possível verificar que, em geral, a maior parte dos cuidadores percebia a doença de sua criança como um *desafio*. Nessa mesma direção, verificou-se que para a maioria dos cuidadores, as necessidades psicológicas básicas de relacionamento, competência e autonomia estavam sendo atendidas, mesmo diante do estressor representado pelo câncer da criança. Em termos teóricos, esses achados sugerem que os esforços de *coping* estejam sendo empregados como forma de proteção às ameaças associadas ao estressor (Compas et al., 2001). Pela TMC, essa característica motivacional do processo de autorregulação se associa a um padrão de *coping* engajado (Justo, 2015; Skinner & Belmont, 1993), no qual são esperadas estratégias de *coping* adaptativas. Esses dados sugerem que a maior parte dos cuidadores das crianças com câncer mostrava-se engajada para lidar com a situação estressante em foco, a doença do filho, favorecendo o uso de estratégias de categorias de *coping* de alta ordem adaptativas.

Ainda em um nível descritivo, a análise das categorias de *coping* de alta ordem mais referidas confirmou a hipótese de que a percepção de desafio e a satisfação das necessidades psicológicas estariam relacionadas a um padrão de *coping* adaptativo. Assim, para os cuidadores desse estudo, o conjunto de categorias de alta ordem adaptativas (autoconfiança, busca de suporte, resolução do problema, busca de informação, acomodação e negociação) obteve maior média quando comparado ao conjunto de categorias de alta ordem mal adaptativas (delegação, isolamento, submissão, desamparo, oposição e fuga). Segundo Skinner et al. (2003), o predomínio do uso das *estratégias adaptativas* pode ser explicado em decorrência de uma junção de um subconjunto de processos, como o engajamento para lidar com a situação estressante e a percepção da mesma como desafio.

Quando se analisam as estratégias de *coping* mais utilizadas, verificam-se médias superiores nas categorias de alta ordem *resolução de problemas*, *busca de informações* e *negociação*, todas referidas como adaptativas. É importante ressaltar que o câncer na família e, em especial, o câncer infantil traz grandes desafios, e o fato desses cuidadores utilizarem as estratégias de resolução de problemas, busca de informações e negociação é um fato importante, pois demonstra um interesse em resolver o problema, neste caso o câncer do filho; buscar mais informações a respeito da dinâmica do câncer e dos tratamentos; e também assumir um compromisso com a criança adoecida, tomando decisões que favoreçam o tratamento e a cura. A literatura internacional apresenta diversos estudos que buscam compreender quais estratégias os pais de crianças com câncer utilizam e, em geral, os resultados se assemelham com o encontrado neste estudo. Norberg, Lindblad, e Boman (2005) em estudo com pais de crianças com câncer, realizado na Suécia, obtiveram resultados em que os pais referiram maior uso de estratégias ativas e menor uso de esquiva e de estratégias passivas. Outro estudo, realizado por Trask et al. (2003), que buscou avaliar o ajustamento de pais e adolescentes ao câncer infantil, constatou que tanto os pais, quanto os adolescentes, usavam mais estratégias adaptativas que aquelas consideradas como mal adaptativas; além disso, a reação de *distress* obteve correlação positiva com o uso de estratégias não adaptativas. Martin et al. (2012), em estudo sobre funcionamento familiar e *coping* de pais de crianças com câncer e HIV, mostrou que ambos os grupos utilizavam maior uso de busca de suporte, no entanto, aqueles que possuíam uma criança com câncer na família, além de procurarem o suporte familiar, buscavam também os amigos. Por outro lado, a menor média das macrocategorias de *coping* foi a de *submissão*, que se caracteriza pela perseverança e rigidez (Ramos, 2012), um padrão contrário ao das estratégias mais utilizadas.

Apesar de referido em menor proporção, os resultados também indicaram o uso de categorias de alta ordem mal adaptativas, o que explicita a característica processual do *coping*. Quando um evento potencialmente estressante ocorre, como o câncer infantil, é consonante entre os teóricos do *coping* que um processo irá iniciar, o que inclui a avaliação do evento em si e também uma reação emocional congruente com o mesmo (Lazarus & Folkman, 1984; Taylor & Stanton, 2007). No entanto, cada processo é subjetivo, ou seja, cada indivíduo irá se adaptar à sua maneira, podendo assim fazer o uso de inúmeras estratégias, que em alguns momentos serão adaptativas e em outros, mal adaptativas, tornando o *coping* um processo (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007).

A medida de *coping* utilizada nesse estudo – Escala de *Coping* – permitiu a investigação de associações entre os componentes do processo de *coping*. Estas, por sua vez, contribuíram para análises teoricamente fundamentadas na TMC. Assim, são discutidas as análises de correlação significativas entre os componentes do *coping* e, também, entre estes e variáveis sociodemográficas dos cuidadores e clínicas das crianças.

A respeito das reações emocionais, verificou-se que a *tristeza* se correlacionou positivamente com o *medo* e o *desamparo*, indicando que quanto mais tristes os cuidadores se sentiam em relação à doença do filho, mais eles referiram desamparo e medo. Patterson, Holm, e Gurney (2004) afirma que, muitas vezes, a gravidade da doença do filho e a possibilidade de que o mesmo sinta dor, pode causar fortes reações emocionais nos cuidadores, a saber: tristeza, medo, sensação de desamparo e, também, de perda de controle sobre a situação; afinal, não há certeza de que a criança irá sobreviver ou se recuperar. Assim, é esperado que reações emocionais de valência negativa (medo, tristeza e raiva) estejam presentes (Maurice-Stam, Oort, Last, & Grootenhuis, 2008).

A questão que se coloca a partir de análises baseadas na TMC é a implicação do afeto negativo dos cuidadores na sua avaliação do estressor e, por conseguinte, nas suas estratégias de *coping*. De fato, os dados obtidos retratam essa implicação, na medida em que a tristeza e a raiva se associaram com o desamparo, que corresponde a uma categoria de alta ordem mal adaptativa. Zimmer-Gembeck, Skinner, Morris, e Thomas (2012) ressaltam que algumas pessoas respondem a eventos estressantes com diferentes emoções, como tristeza e raiva, mas há ainda, aqueles que referem dificuldades em identificar e entender qual a emoção sentida naquele determinado momento. Além disso, os autores reforçam a visão de que as emoções funcionam como um sistema de captura de informação, que auxiliam na elaboração de respostas, e dessa forma, se torna um mecanismo de rápida avaliação da situação e preparação para resposta. Sendo assim, as emoções influenciam na maneira como uma pessoa irá responder ou enfrentar determinada situação.

Na análise da relação entre a raiva e a necessidade de relacionamento, verificase, mais uma vez, o potencial efeito protetivo dos relacionamentos, uma vez que a raiva foi menor quando havia uma avaliação de satisfação da referida necessidade. Isso significa que a percepção de ter relacionamentos em que o afeto é correspondido, favorece sentimentos de autoestima promotores de bem-estar, e inibem respostas de afeto negativo como a raiva, diante de contextos de estresse (Reis, Sheldon, Gable, Roscoe, & Ryan, 2000).

Ainda por meio da escala de *coping*, verificou-se que a maior parte dos cuidadores percebia a doença de sua criança como um *desafio* às suas necessidades psicológicas de relacionamento, competência e autonomia. Com base na TMC, a percepção de desafio associa-se ao emprego de estratégias das categorias de *coping* de alta ordem adaptativas (Skinner et al., 2003). Análises de correlação permitiram

confirmar tais pressupostos teóricos, como a associação verificada entre a percepção de *desafio e resolução de problemas*, *acomodação* (direção positiva) e *submissão* (direção negativa). De modo mais específico, quando se analisam as necessidades psicológicas, os participantes desse estudo que referiram competência, também referiram maior resolução do problema e menor desamparo, mostrando consonância com o modelo teórico. A *resolução do problema* e o *desamparo* são categorias de alta ordem dirigidas ao *self* na forma de desafio e ameaça, respectivamente, e se relacionam com a competência. Assim, com base na TMC, considera-se que os cuidadores têm conseguido coordenar suas ações instrumentais dirigidas à resolução do problema, como o ato de levar a criança ao hospital para o tratamento, com as contingências do ambiente, preservando sua necessidade de competência.

A necessidade de *competência* também se associou à categoria de alta ordem *negociação*. Esta, por sua vez, sugere uma percepção de desafio ao contexto, que atende a necessidade de autonomia, que também apresentou correlação com a competência. Neste ponto, destaca-se a contribuição do modelo teórico da TMC na compreensão do processo de *coping*, por meio da análise de seus componentes. Assim, pode-se considerar que no planejamento de estratégias relacionadas ao tratamento da criança (resolução do problema), os cuidadores precisam se engajar em comportamentos orientados para a definição de prioridades nos cuidados com a criança, e comprometidos com os objetivos do tratamento (negociação).

Quando se analisam as correlações obtidas entre a necessidade de *relacionamento* e demais componentes do processo de *coping*, verifica-se uma associação com a necessidade de *autonomia*, *busca de suporte* e *fuga*. A *busca de suporte* inclui comportamentos de busca de ajuda ou conforto em fontes variadas de confiança e estima, como familiares, amigos e Deus (Skinner et al., 2003). Ao citarem

essas estratégias, os cuidadores demonstram avaliar o estressor como um desafio dirigido ao contexto, o que contribui para um resultado adaptativo, em que por meio dos seus relacionamentos, o indivíduo consegue coordenar a confiança e os recursos sociais disponíveis (Compas, 2009). Foi observada, também, uma associação entre a necessidade de *relacionamento* e a macrocategoria *fuga*. Há, neste ponto, uma questão: se sua necessidade de relacionamento se encontra satisfeita (por meio da busca de suporte, por exemplo), por que se engaja em comportamentos de afastamento mental e pensamento desejoso, típicos da macrocategoria *fuga*?

Para Skinner (2007), não é possível avaliar o *coping* dirigindo o olhar somente para a estratégia referida (Skinner, 2007). Há que se considerar aspectos envolvidos no episódio de *coping*, como as características do estressor e a avaliação que o indivíduo faz dele. Ao responderem sobre como lidam com a doença do filho, é possível que os cuidadores elejam fatores diferenciados do estressor, como: diagnóstico de recidiva da doença; necessidade de cirurgia e outros procedimentos invasivos e contínuos; impedimento de realização de quimioterapia diante de condições hematológicas desfavoráveis; prolongamento da hospitalização, acentuando as dificuldades psicossociais pelo impacto em atividades do cotidiano, entre outros. Além disso, considera-se que essas características do estressor, na maior parte das vezes, não estão sob o controle direto do cuidador. Assim, ainda que se sintam confiantes e encontrem no ambiente fontes de suporte social, é possível que as contingências do ambiente se mostrem tão desfavoráveis, que eles não sustentam, por toda a experiência do câncer da criança, ações dirigidas à resolução do problema e se engajam em comportamentos que refletem a vontade de se afastar do estressor o mais rápido possível.

Ainda em relação ao *relacionamento*, foram descritas associações negativas com a *submissão* e a *autoconfiança*. A partir deste resultado é possível entender que quando

a necessidade de relacionamento do cuidador está satisfeita, ou seja, quando o indivíduo possui relacionamentos próximos e sente-se seguro em relação a estes, o mesmo se engajará menos em comportamentos perseverativos e, também, será menos rígido com a situação de adoecimento do filho, o que caracteriza a categoria de alta ordem submissão. Seria como se os relacionamentos amortecessem a tristeza e a culpa decorrentes do foco nos aspectos negativos da situação. Em relação à autoconfiança, o modelo da TMC estabelece que esta categoria de alta ordem indica uma avaliação do estressor como desafio ao *self*, que contribui para o atendimento da necessidade de relacionamento. Para os cuidadores de crianças com câncer que participaram desse estudo, isso não se confirmou. Levanta-se a hipótese de que a necessidade de relacionamento para esses cuidadores, seja atendida a partir do suporte social que eles encontram ao longo do tratamento da criança. São comuns relatos que referem a importância da participação em grupos de apoio (Hensler, Katz, Wiener, Berkow, & Madan-Swain, 2013), da relação com a equipe de saúde (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013), do suporte de familiares e amigos (Nascimento, Rocha, Hayes, & Lima, 2005) e, também, da espiritualidade como fonte de suporte social (Delgado-Guay et al., 2013). É fundamental que os cuidadores encontrem apoio e conforto em suas fontes de suporte, porém esse dado traz uma importante questão sobre o impacto da ausência do suporte social quando o indivíduo não possui recursos internos que permitam autorregular sua emoção e aceitar a realidade. Ressalta-se aqui, a necessidade de incluir os cuidadores na atenção à criança e ao adolescente com câncer, provendo avaliações regulares ao longo do tratamento, que capturem a dinâmica do processo de *coping* e favoreçam o emprego de propostas de intervenção que sejam apropriadas às demandas (Herman & Miyazaki, 2007; Kohlsdorf & Costa Junior, 2012).

Sabe-se que a compreensão do *coping*, envolve, também, o conhecimento de variáveis da pessoa e do contexto no qual o encontro com o estressor se desenrola (Lazarus & Folkman, 1984). A respeito disso, o estudo investigou as relações entre o *coping* e as características sociodemográficas dos cuidadores, bem como de características clínicas das crianças. A discussão que se discorre a partir daqui, inclui as associações significativas do *coping* com as variáveis: diagnóstico (tipo de câncer) e tempo de tratamento.

Em relação ao diagnóstico das crianças, verificou-se que os cuidadores daquelas diagnosticadas com tumor sólido referiram maior uso de *resolução de problemas*, *negociação* e *estratégias adaptativas*. O tipo de câncer compõe, diferencialmente, o estressor foco dessa investigação, a saber: ter um filho com câncer. Isso porque diferentes tipos de câncer apresentam formas diferenciadas de tratamento e, também, prognósticos distintos (Andrea, 2008). Não se trata de atribuir previamente uma qualidade de mais ou menos estressor a um tipo de câncer, mas sim de considerar a possibilidade de avaliações cognitivas diferenciadas em função, por exemplo, dos desdobramentos de tratamento de um tumor que pode ser removido por meio de uma cirurgia e de um tumor que exige sessões de quimioterapia ao longo de meses de tratamento. Este parece ter sido o caso desse estudo, em que se levanta a hipótese de que o tipo de tratamento comumente empregado para tratar tumores sólidos, seja a cirurgia sozinha, ou combinada com outros tipos de tratamento (quimioterapia e radioterapia), possa ter contribuído para a percepção do estressor como um desafio. Ao referirem a categoria de alta ordem resolução de problemas, demonstraram confiança na possibilidade de reparação do dano – tumor da criança, por meio da cirurgia.

Além da resolução de problemas, verificou-se associação com a *negociação*. Neste ponto, outra característica do tratamento do tumor sólido se coloca em destaque: a

possibilidade de amputação do membro afetado pelo tumor (Rocha & Antunes, 2012). A literatura refere o quanto a perda de um membro impacta no ajustamento psicológico da criança e, também, da família. São relatos que aludem para os distúrbios de autoimagem corporal, como a percepção distorcida e negativa sobre a aparência física (Fitzpatrick, 1999), sintomas depressivos, como tristeza, pesar, isolamento social e dificuldades para dormir (Wald & Alvaro, 2004), além do sentimento de mutilação referido por muitos pacientes (Parkes, 1998.). Desse modo, é esperado que a notícia da necessidade de amputação represente medo e resistência quanto à aceitação desse tipo de tratamento. Pode emergir daí uma ambivalência de sentimentos em relação a aceitar ou não a amputação. Com base na TMC, observa-se a necessidade de estabelecer prioridades (preservar o membro doente ou preservar a vida da criança) e tomar decisões em conjunto com a equipe médica, o que caracterizam estratégias da categoria de alta ordem *negociação*, referida pelos cuidadores em associação com o tipo de câncer.

Já as associações observadas entre os linfomas e as categorias de *coping* de alta ordem *delegação* e *oposição*, parecem informar que para os cuidadores de crianças com câncer, este diagnóstico representa ameaça às necessidades de *relacionamento* e *autonomia*. De alguma maneira, a avaliação do estressor ter um filho com câncer (linfoma), representa maior ameaça. Apesar de estar entre os tipos de diagnóstico de câncer mais frequentes, poucos estudos examinam características psicossociais exclusivas desse tipo de câncer, o que limita a discussão desses achados com aqueles da literatura.

Em se tratando da variável: tratamento quimioterápico, o estudo verificou que os cuidadores de crianças que não estavam sendo submetidas à quimioterapia na ocasião da pesquisa, referiram maior percepção de *competência* e maior emprego de *delegação*.

Esperava-se que a ausência da quimioterapia pudesse refletir uma percepção de desafio, associando-se a estratégias das categorias de *coping* de alta ordem adaptativas. Assim, apesar de se perceberem mais competentes, referiram o emprego de *delegação*. Esta categoria de alta ordem inclui comportamentos e estratégias indicativas de dependência, provavelmente, da rede de suporte social, familiar e, também, da equipe de saúde, uma vez que o fim da quimioterapia não implica no cessar da rotina de visitas regulares à unidade hospitalar, nem tampouco, na cura definitiva. Nesse caso, a percepção de competência por ter concluído um ciclo do tratamento pode estar acompanhada de cansaço e, diante da necessidade de continuar o processo de tratamento e acompanhamento, os cuidadores poderiam preferir que outra pessoa lide com a situação em seu lugar.

De fato, a quimioterapia é acompanhada de efeitos colaterais diversos, que variam dependendo do tipo e quantidade de droga utilizada. E, mesmo com o uso de medicação contra efeitos colaterais, inúmeros efeitos podem ser observados, a saber: cefaleia, vômitos, náuseas, diarreia, sangramento gengival, perda de peso, alopecia (perda do cabelo), e anemia (Bonassa, 1992). Tais efeitos contribuem para que os cuidadores e pacientes, mesmo reconhecendo a importância do tratamento quimioterápico, ainda manifestem emoções negativas associadas à quimioterapia, como no caso desse estudo, em que cuidadores de crianças que ainda estavam em quimioterapia referiram mais tristeza. Esse dado é consonante com a literatura, que refere sobrecarga e desgaste emocional como características de sofrimento psicológico de pais de crianças com diagnóstico de câncer que realizam tratamentos específicos, como a quimioterapia (Ortiz & Lima, 2007; Moreira & Angelo, 2008).

O tempo de tratamento também se associou com componentes do *coping*, como a reação emocional de *tristeza* e de *medo*, a necessidade de *competência* e a *orientação*

para longe do estressor. Assim, quanto maior o tempo de tratamento da criança, menor a tristeza referida pelos cuidadores. Além disso, cuidadores de crianças com menos de 1 ano de tratamento, reportaram maior medo. Quanto maior o tempo de tratamento, mais os cuidadores se perceberam competentes e demonstraram maior a vontade de estar longe do estressor. Estudos como o de Diener (2000) contribuem para a compreensão dessa associação entre o *coping* e o tempo de tratamento. Segundo o autor, na medida em que as pessoas vão se adaptando a uma situação, observa-se um decréscimo nas emoções desagradáveis e aumento nas agradáveis, em um processo influenciado por diversos aspectos, incluindo aqueles subjetivos e individuais, do contexto sócio histórico, como também as exigências e demandas do ambiente. Além disso, com o passar do tempo, a competência percebida pelo cuidador e, também, o seu desejo de estar longe do estressor – a doença do filho – podem ser considerados processos adaptativos, pois ao longo do tempo os mesmos se tornam efetivos, favorecendo o desejo de cura e da finalização do tratamento.

Um dos objetivos desse estudo foi investigar o ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer. A este respeito, é válido retomar neste ponto da discussão, o conceito desse fenômeno, dada a sua recente inserção na literatura nacional sobre o câncer infantil. O ganho percebido trata de uma mudança positiva observada pelo indivíduo que passa por uma adversidade, podendo ser referido também como crescimento pós-traumático (Shaw, Joseph, & Linley, 2005). Trata-se do processo de observar benefícios na adversidade, diminuindo assim as implicações negativas do mesmo (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

Nesse estudo, os cuidadores das crianças que estavam em tratamento de câncer referiram perceber ganhos, por meio da experiência de ter um filho com câncer.

Particularmente, o ganho percebido apresentou maior média no Fator 4 - *Desenvolvimento Espiritual*, o qual abrigava, também, o item mais referido: “*Tenho mais compaixão para com os outros*”. Em revisão da literatura sobre a religiosidade e a espiritualidade de pacientes com câncer e seus cuidadores, Mytko e Knight (1999) concluíram que a espiritualidade e a religião contribuem de modo significativo para o ajustamento psicossocial dos indivíduos diante da adversidade representada pelo câncer e seu tratamento. Nessa mesma direção, Weaver e Flannelly (2004) referiram a importância da fé como recurso pessoal de cuidadores de pessoas com câncer para a superação das dificuldades associadas à doença. Esse estudo mostrou que, quando se trata de cuidadores de crianças com câncer, a religiosidade também se constitui caminho de crescimento em meio à adversidade. Apesar de contraditório, passar pela experiência de ter um filho com câncer pode representar ganhos, especialmente, relacionados ao desenvolvimento espiritual. Esses cuidadores referiram mais compaixão, podendo haver um incremento na atitude diante do outro, com maior empatia, altruísmo e solidariedade com as pessoas (Silva et al., 2009; Kim, Schulz, & Carver, 2007). Harrison, Koenig, Hays, Eme-Akwari, e Pargament (2001), em revisão de literatura sobre o *coping* religioso, referiram a importância do mesmo. Na TMC, não há especificamente uma estratégia ligada à religiosidade, mas há a estratégia busca de suporte, na qual entende-se que a religião pode ser uma fonte de busca de suporte. Nesse sentido, os autores ressaltam que o *coping* religioso pode estar envolvido na conservação e/ou transformação do fim, ou seja, pode favorecer o aparecimento do ganho percebido, e especificamente para este estudo, o fator 4 - Desenvolvimento Espiritual.

Para a melhor compreensão do ganho percebido, foram investigadas suas relações com variáveis sociodemográficas dos cuidadores (estado civil) e clínicas das

crianças (quimioterapia e tempo de tratamento); as associações significativas são discutidas, a seguir.

Os cuidadores casados perceberam maior *ganho* durante o tratamento do câncer da criança e, também, um maior *fortalecimento das relações interpessoais* (Fator 3). Diante do dado, é possível associar diretamente a relação conjugal como aquela fortalecida no âmbito do câncer do filho, no entanto, além desta outras relações podem ser fortalecidas, como a do familiar com a criança, do familiar com outros membros da família e amigos. Apesar dos estudos que referem a deteriorização das relações conjugais durante a experiência de ter um filho com câncer (Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996) os achados desse estudo indicam outra direção, a saber: o fortalecimento das relações interpessoais, particularmente, entre os cuidadores casados. Em consonância com esse achado, Barbarin, Hughes, e Chesler (1985) verificaram que os efeitos do câncer infantil no casamento e na qualidade de vida dos pais não são, necessariamente, debilitantes. Em seu estudo, esses autores encontraram que os sentimentos em relação à esposa ou ao marido não mudaram ou mudaram em uma perspectiva positiva, pois o cônjuge era uma das maiores fontes de suporte durante o tratamento e, em especial, nas fases mais difíceis do mesmo; desse modo, predominaram os relatos de maior proximidade da família durante o tratamento de câncer do filho (Barbarin et al., 1985).

É importante ressaltar que a questão do impacto de uma doença grave, como o câncer, na relação conjugal dos pais deve ser analisada juntamente com outras variáveis que, potencialmente, podem alterar a percepção do estressor e, em consequência, seus efeitos sobre o funcionamento familiar e o ganho percebido. Norberg, Lindblad, e Boman (2005) alertaram para a realidade da família da criança com câncer, a qual é caracterizada por um acúmulo de estressores, que diferem em duração, previsibilidade e

impacto. Logo após o diagnóstico do câncer, por exemplo, mudanças positivas e negativas podem ser observadas (Silva, Jacob, & Nascimento, 2010). A esse respeito, o estudo de Lavee e May-Dan (2003) também referiu mudanças nos relacionamentos e seu estudo trouxe esclarecimentos quanto aos aspectos positivos e negativos dessas mudanças. No polo positivo, observou melhor percepção dos traços pessoais e comportamentais do parceiro, maior capacidade de resolver conflitos, maior confiança e flexibilidade para com o parceiro e maior apoio; e no polo negativo, esses autores encontraram piora na relação íntima e sexual do casal, pois os casais acabam investindo muito da sua energia física e emocional para lidar com a doença do filho, dando pouca ou nenhuma atenção para a intimidade e relações sexuais.

Nesse ponto da discussão, entende-se que a experiência do câncer pode trazer mudanças positivas e negativas para o relacionamento conjugal. Nesse estudo, a associação entre estar casado e ter maior ganho percebido no contexto do câncer infantil parece indicar um impacto positivo, com o fortalecimento dos relacionamentos. Mais uma vez, mostra-se fundamental que a assistência à criança com câncer inclua, também, a família. Essa assistência, por sua vez, deve partir de uma avaliação de risco psicossocial familiar ao longo do processo de tratamento (Alderfer et al., 2009). Assim, é possível adequar as estratégias de intervenção que, de fato, contribuirão para o desenvolvimento da competência dos cuidadores e de seu papel como fonte de suporte social recíproco, aumentando as chances de passar pela experiência do câncer do filho percebendo benefícios na adversidade.

Em relação às características clínicas das crianças com câncer, análises inferenciais mostraram resultados significativos, os quais merecem ser discutidos. Os

cuidadores de crianças que não estavam em quimioterapia referiram maior *ganho percebido*, maior *percepção de recursos e competências pessoais* (Fator 1), *maior abertura de novas possibilidades e valorização da vida* (Fator 2) e, também, maior *fortalecimento das relações interpessoais* (Fator 3). Nesse estudo, as situações em que a criança não estava em quimioterapia eram justificadas pelo fato de que esta modalidade do tratamento já havia sido concluída e, também, por não ter sido parte do protocolo de tratamento da doença. No caso de cuidadores de crianças que já haviam finalizado a quimioterapia, essa condição indicava uma fase do tratamento em que várias etapas já tinham sido superadas, como o diagnóstico, o início do tratamento quimioterápico e seus efeitos colaterais, contribuindo para uma percepção do câncer como um evento passível de ser controlado. Essa condição pode explicar o ganho percebido encontrado no grupo de cuidadores de crianças que não estavam sendo submetidas à quimioterapia na ocasião da coleta (Mutti, Paula, & Souto, 2010).

Para algumas crianças, a quimioterapia não fez parte do protocolo de tratamento. No contexto do câncer, os tipos de tratamento podem envolver, na maior parte das vezes, quimioterapia, cirurgia e/ou radioterapia (Andrea, 2008). Dois pontos podem ser colocados em discussão para explicar o ganho percebido entre os cuidadores de crianças sem quimioterapia. A possibilidade de tratar o câncer por meio de cirurgia pode contribuir para uma crença de eliminação da doença, levando o indivíduo a perceber o contexto como menos ameaçador. Outro ponto remete à própria quimioterapia e seus efeitos colaterais. Como já discutido anteriormente nessa Seção, embora a medicina tenha avançado nas drogas contra os efeitos da quimioterapia, ainda prevalece a ênfase em seus efeitos adversos (Gomes & Collet, 2010). Desse modo, parece pertinente considerar que os cuidadores conseguem se perceber como obtendo benefícios na experiência do câncer, quando este não envolve o tratamento quimioterápico.

Outra variável clínica da criança que se associou ao ganho percebido foi o tempo de tratamento. Mais especificamente, o tempo de tratamento em meses se associou ao *ganho percebido*, por meio das correlações apresentadas com os itens: *Conseguo aceitar o resultado das coisas de forma melhor; Existem outras oportunidades que não teriam existido antes*; e com os fatores *Percepção de recursos e competências pessoais e Novas possibilidades e valorização da vida*. Em outra análise, que agrupou os cuidadores considerando o tempo de tratamento, verificou-se que os cuidadores das crianças com mais de 1 ano de tratamento também reportaram maior ganho percebido, pela correlação com o Fator 2- *Novas possibilidades e valorização da vida*. Estudos que investigaram relações entre o tempo de tratamento e a variável ganho percebido encontraram resultados divergentes. Se, de um lado, Phipps, Long, e Ogden (2007) não encontraram associação entre essas variáveis; de outro lado, estudos confirmaram a associação entre o tempo de tratamento e o ganho percebido, em estudos sobre crescimento pós-traumático com cuidadores de crianças com câncer (Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006; Michel, Taylor, Absolom, & Eiser, 2010) e, também, com os próprios pacientes, nesse caso, adolescentes e adultos (Barakat et al., 2006; Cordova, Cunningham, Carlson, & Andrykowski, 2001; Sears, Stanton, & Danoff Burg, 2003). Especificamente no estudo de Barakat et al. (2006), as famílias conseguiam identificar muitas mudanças positivas durante o tratamento e, também, ao final do mesmo, com percepções de crescimento relativo ao que eles pensam sobre suas vidas, seus planos para o futuro e o quão cuidadores eles se tornaram.

Esse estudo investigou o otimismo, o *coping* e o ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer. Além de descrever essas variáveis e suas relações com variáveis clínicas das crianças e sociodemográficas dos cuidadores, havia um objetivo

principal, retomado nesse momento da discussão: verificar as relações entre o otimismo, o *coping* e o ganho percebido nessa população. Limitações relativas ao tamanho da amostra impediram a análise estatística conjunta das três variáveis de interesse, bem como restringiram a testagem de modelos de predição estatística entre essas variáveis. Desse modo, a discussão considera resultados estatisticamente significativos de análises entre o otimismo e o *coping*; entre otimismo e ganho percebido; e entre *coping* e ganho percebido.

Nesse estudo, o otimismo representou uma característica pessoal do cuidador, potencialmente, relacionada ao *coping* e, também, ao ganho percebido. De fato, essa hipótese foi confirmada pelas associações entre o otimismo e o *coping* (submissão e macrocategorias de *coping* não adaptativas) e o ganho percebido (Percepção de Recursos e Competência Pessoais).

Bolger e Zuckerman (1995) afirmam que características pessoais podem afetar o processo de *coping*, facilitando ou limitando o uso de diferentes tipos de estratégias de *coping* e, além disso, podem influenciar a efetividade das mesmas. Nessa mesma direção, Folkman e Moskowitz (2000a) indicam que o uso de determinadas estratégias é influenciado pelos relacionamentos psicossociais que a pessoa possui e, também, por suas características pessoais, tais como neuroticismo, extroversão e otimismo. No contexto do câncer infantil, associações entre o otimismo e o *coping* foram referidas em um estudo sobre otimismo e bem-estar psicológico de pais de crianças com câncer (Fotiadou et al., 2008). Esses autores verificaram que o otimismo está relacionado a uma maior satisfação com a vida, ao uso de estratégias de *coping* mais adaptativas e, também, menos ansiedade e depressão. Nesse estudo, o otimismo não se associou a macrocategorias de *coping* adaptativas, tal como no trabalho de Fotiadou et al. (2008). Entretanto, a correlação negativa entre o otimismo e a submissão e as macrocategorias

de *coping* não adaptativas, indica que pessoas com uma orientação de vida mais otimista tendem a referir o emprego de estratégias mais adaptativas, do que aqueles que se mostram menos otimistas. Esse achado confirma a importância da característica otimista no manejo do estressor, que é o câncer na criança.

Além de afetar o *coping*, o otimismo apresentou uma correlação positiva com o ganho percebido, particularmente, no fator *Percepção de Recursos e Competência Pessoais*. Nesse sentido, o otimismo, em geral, é visto como um recurso pessoal que pode auxiliar no desenvolvimento do ganho percebido, pois ele pode favorecer a visualização de ganhos mediante a experiências negativas. Corroborando com esta ideia, Llewellyn et al. (2013), em estudo sobre preditores do ganho percebido, identificou nos resultados que tanto o *otimismo*, quanto as *estratégias adaptativas*, se relacionavam com o ganho percebido, e além disso, os autores apontam essas três variáveis como preditores de resiliência.

A respeito das associações entre o *coping* e o ganho percebido, foram verificadas correlações significativas, representando uma contribuição importante do estudo para a compreensão de variáveis psicológicas dos cuidadores, em sua experiência de ter um filho com câncer. A hipótese que guiou a investigação sobre a relação entre essas variáveis foi a de que estratégias de *coping* adaptativas se relacionam com o ganho percebido, nessa população. As correlações verificadas confirmaram essa hipótese, com exceção da associação negativa entre a categoria de *coping* de alta ordem adaptativa *autoconfiança* e o Fator 3 - *Fortalecimento das relações interpessoais* e o Fator 4 - *Desenvolvimento espiritual*. Para os cuidadores que referiram menos *autoconfiança*, maior foi o ganho percebido, medido pelo Fator 3, o qual remete a uma percepção de maior revalorização e reaproximação daquelas pessoas significativas, com maior consciência da necessidade de receber apoio e apoiar (Silva et al., 2009). Além disso,

maior foi o ganho percebido, medido pelo Fator 4, que se relaciona a um fortalecimento da fé, propiciando uma atitude mais sensível e solidária.

Esse achado evidencia a ameaça representada pelo câncer, mas também a possibilidade de obtenção de ganho na adversidade. Nesse caso, entende-se que para aqueles cuidadores que se sentiram menos autoconfiantes, pode ter havido maior necessidade de busca de apoio em fontes externas de suporte, como familiares, amigos e em Deus. Com isso, é possível que a rede de apoio social desses cuidadores tenha se fortalecido e ampliado. Nesse contexto, destaca-se a importância da espiritualidade, uma vez que esta contribui de forma indireta para a expansão da rede social dos indivíduos (Tix & Frazier, 1998). A necessidade de busca de apoio em outras pessoas e em Deus, possivelmente decorrente da falta de confiança em si mesmos, representou uma oportunidade de crescimento, a partir da experiência de ter um filho com câncer.

Há que se considerar também que, pela TMC, a *autoconfiança* indica uma percepção do estressor como um desafio, dirigido ao *self*, que atende à necessidade psicológica de relacionamento e, por sua vez, está associada a um processo adaptativo positivo (Skinner et al., 2003). Desse modo, esperava-se que a relação entre esta categoria de *coping* de alta ordem e o ganho percebido (Fator 3 e Fator 4) fosse positiva. Para explicar a associação negativa entre as variáveis, é preciso ampliar a análise de modo a considerar, em conjunto, aquelas correlações que confirmaram a hipótese, a saber: (a) as correlações positivas entre as necessidades de relacionamento, de competência e a categoria de *coping* de alta ordem adaptativa busca de suporte, e o ganho percebido (Fator 3- Fortalecimento das relações interpessoais); (b) as correlações positivas entre competência e o ganho percebido (Fator 4 - Desenvolvimento espiritual); (c) a correlação positiva entre a competência e o ganho percebido (Fator 1); (d) as correlações negativas entre desamparo e categorias de *coping* de alta ordem não

adaptativas e ganho percebido (Fator 3); e (e) a correlação negativa entre a reação emocional de raiva e o ganho percebido (Fator 1).

Esse conjunto de correlações mostra o quão importante a *competência* se coloca para essa amostra de cuidadores, como base para a percepção de benefícios na adversidade. A necessidade de competência desses cuidadores mostra-se preservada, ou seja, no contexto do câncer da criança, eles conseguem se perceber como capazes de alcançar resultados positivos e de inibir resultados negativos (Skinner & Welborn, 1994). Essa condição, por sua vez, parece favorecer o crescimento pessoal, no âmbito do fortalecimento das relações interpessoais (Fator 3, do ganho percebido), do desenvolvimento espiritual (Fator 4, do ganho percebido), e de sua percepção de recursos e competências (Fator 1, do ganho percebido).

Juntamente com a competência, o relacionamento e a categoria de *coping* de alta ordem busca de suporte, se correlacionaram com o Fator 3, do ganho percebido. Nesse ponto, faz-se necessário dirigir o olhar, novamente, para a TMC. Percebe-se que os cuidadores referiram satisfação da necessidade de competência e, também, de relacionamento. A TMC pressupõe que a necessidade de relacionamento se relaciona com as categorias de *coping* de alta ordem adaptativas, de autoconfiança (dirigida ao *self*) e busca de suporte (dirigida ao contexto). A busca de suporte caracterizou a amostra e apresentou correlação positiva com o ganho percebido (Fator 3). É possível considerar que, para os cuidadores de crianças com câncer que participaram desse estudo, estratégias de busca de conforto, de ajuda instrumental em fontes de suporte externas (familiares, equipe de saúde, amigos, por exemplo), que atendem a funcionalidade de busca de suporte tenham sido suficientes para preservar a necessidade de relacionamento e favorecer o ganho percebido na adversidade. Assim, os esforços parecem ter sido dirigidos ao contexto, que se revelou como fonte de suporte para esses

cuidadores, permitindo que suas relações interpessoais fossem fortalecidas com a experiência do câncer no filho. Ao dirigir os esforços de *coping* para o contexto, esses cuidadores podem estar indicando que recursos internos, capazes de regular a emoção e o comportamento, relacionados à autoconfiança, não estejam sendo suficientes para lidar com o estressor. De fato, diante do câncer do filho, eles referiram reações de tristeza e medo, já descritas na literatura amplamente (Duarte, Zanini, & Nedel, 2012). De forma adaptativa, eles se engajam em comportamentos e estratégias relacionadas às categorias de *coping* de alta ordem adaptativas, tal como a busca de suporte social. Esse achado demonstra que o uso de estratégias adaptativas pode prever a presença de ganhos ao longo do tratamento e ao final do processo de adoecimento do filho. No contexto de doenças crônicas, Pakenham (2011) ressaltou que o ganho percebido pode ser favorecido pelo emprego de estratégias ativas; entende-se ser este o caso da categoria de *coping* de alta ordem busca de suporte.

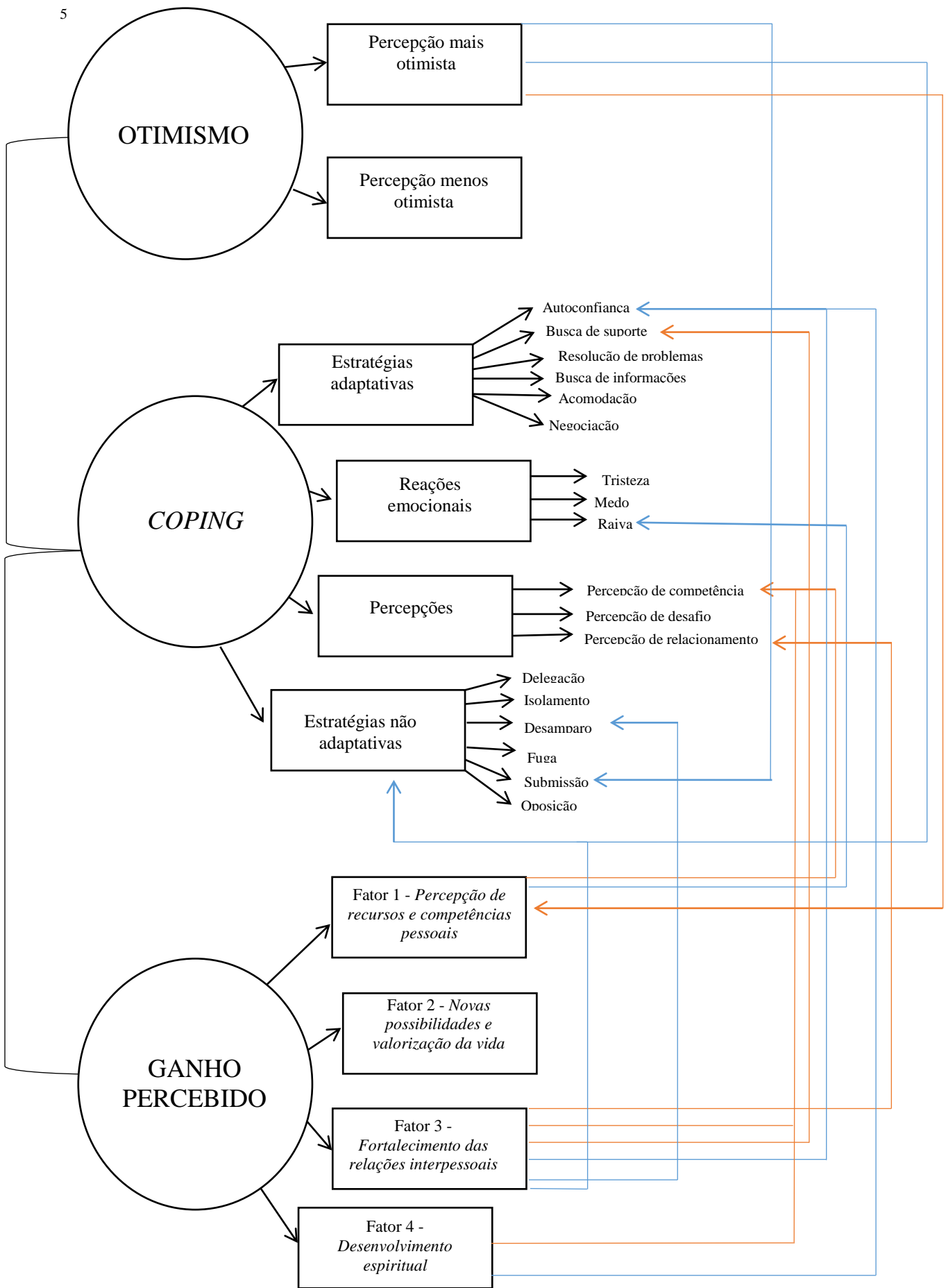
Brody e Simmons (2007) investigaram quais os recursos utilizados por pais de crianças com câncer para adaptação ao tratamento, e verificaram que o suporte social advindo da família, de colegas de trabalho, da comunidade religiosa e dos profissionais de saúde é mencionado como essencial à adaptação ao contexto de tratamento. O suporte social se mostra especialmente importante, pois o tratamento do câncer pode se tornar extremamente longo, dependendo do tipo de protocolo e terapêutica adotada; implicando em maior tempo no hospital, abandono do trabalho, menos atenção a outros membros da família, afastamento de sua cidade de origem, entre outras contingências. Estes aspectos fazem com que os cuidadores sintam maior necessidade de apoio, que pode assumir muitas formas, como o apoio tangível, expressivo ou emocional e, também, o apoio informativo, particularmente relevante para lidar com os problemas relacionados com a saúde (Schaefer, Coyne, & Lazarus, 1981). No contexto do câncer,

parece se constituir uma rede de apoio social dentro do próprio hospital, em que os cuidadores se tornam fonte de suporte social uns dos outros, especialmente, pelo tempo prolongado que passam juntos e pelas experiências compartilhadas.

Por fim, o ganho percebido parece ser observado quando estão ausentes ou são menos frequentes, estratégias de categorias de *coping* de alta ordem mal adaptativas, tal como o desamparo; além de reações de valência negativa, como a raiva. Estudos com pacientes oncológicos demonstram que aqueles que usavam estratégias adaptativas positivas percebiam maior ganho durante e após o processo de tratamento (Cavell, Broadbent, Donkin, Gear, & Morton, 2016; Schulz & Mohamed, 2004). Dessa forma, é coerente que não apenas o uso das estratégias adaptativas seja importante, mas também, a ausência ou o uso em menor escala das estratégias não adaptativas seja importante para o ganho percebido. Além disso, focando em possíveis intervenções, é relevante que mesmo havendo predominância das estratégias de alta ordem adaptativa, caso seja identificado o uso de pelo menos uma estratégia não adaptativa, é importante que seja realizada a intervenção, visto que pode comprometer o ganho percebido. Ademais, na literatura em geral, faltam estudos com cuidadores que enfoquem o ganho percebido com as macrocategorias de *coping*, o que demonstra a necessidade de que mais estudos sejam realizados com esta temática.

Figura 2- Correlações entre as variáveis de interesse (*Coping*, Otimismo e Ganho Percebido).

5



⁵ As linhas azuis indicam correlações negativas e as linhas vermelhas, correlações positivas.

Considerações finais

Esta pesquisa buscou analisar e compreender as relações entre otimismo, *coping* e ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer. De modo geral, os cuidadores se mostraram otimistas, mesmo considerando o contexto em que estavam inseridos, o qual se apresentava aversivo. Além disso, quando se analisou o *coping*, foi perceptível o uso em maior escala de categorias de *coping* de alta ordem adaptativas, resultado este, segundo a TMC, favorece um desfecho positivo. Este resultado, também se mostrou amplamente relacionado ao ganho percebido advindo da experiência de ter um filho com câncer, pois os cuidadores conseguiam ressignificar a mesma.

A partir dos resultados apresentados neste estudo, verifica-se a importância de que sejam realizados novos estudos na área, a fim de preencher lacunas encontradas na literatura, o que permitirá uma melhor compreensão a respeito das variáveis e de suas relações. Os novos estudos devem levar em consideração o tamanho da amostra, escolha dos instrumentos e planejamento da coleta de dados, pois foram limitações encontradas. Devido aos prazos para a realização da coleta de dados, não foi possível compor uma amostra maior. Pesquisas futuras devem levar em conta a necessidade de dispor de uma sala apropriada para a coleta de dados. O ambiente de sala de espera no qual a pesquisa foi realizada não se mostrou favorável à exposição de auto-percepções sobre a experiência de ter um filho com câncer. Além disso, os estudos que utilizaram o instrumento de otimismo ainda são restritos, sugerindo a ampliação de pesquisas sobre a temática e com o referido instrumento, de modo a permitir a comparação dos dados.

Os resultados mostram também a importância de se pensar em intervenções para estes cuidadores e/ou pais de crianças com câncer. As intervenções devem ser pensadas de forma a favorecer um *coping* adaptativo, valorizando características individuais – como o otimismo – que possam auxiliar este processo. A partir dos resultados, foi

possível perceber que havendo um *coping* adaptativo, há grandes chances dos pais ressignificarem a sua experiência e perceberem ganhos advindos desta.

Referências

- Affleck, G., & Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: Adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality, 64*, 899–922.
- Alderfer, M. A., Mougianis, I., Barakat, L. P., Beele, D., DiTaranto, S., Hwang, W. T., ... & Kazak, A. E. (2009). Family psychosocial risk, distress, and service utilization in pediatric cancer. *Cancer, 115*(S18), 4339-4349.
- Aldwin, C. M. (2009). *Stress, coping and development: An integrative perspective*. New York: The Guilford Press.
- Aldwin, C. M., Skinner, E. A., Zimmer-Gembeck, M. J., & Taylor, A. (2011). *Coping and self-regulation across the lifespan*. In: K. Fingerman, C. Berg, T. Antonicci, & J. Smith, *Handbook of Lifespan Psychology*. Berlin: Springer.
- Algoe, S. B., & Stanton, A. L. (2009). Is benefit-finding good for individuals with chronic disease? In: C. L. Park, S. C. Lechner, M. H. Antoni & A. L. Stanton (Eds.), *Medical illness and positive life change: Can crisis lead to personal transformation?* (pp. 173-94). Washington, DC: APA.
- Andersson, G. (1996). The benefits of optimism: a metaanalytic review of the life orientation test. *Pers Individ Differences, 21*(5), 719-725.
- Andrea, M. L. M. (2008). Oncologia pediátrica. In V. A. Carvalho et al. (Orgs.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus.
- Antoni, M., Leham, J., Kilbourn, K., Boyers, A., Culver, J., Alferi, S., et al. (2001). Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology, 20*, 20-32.

- Bandeira, M., Bekou, V., Lott, K. S., Teixeira, M. A., & Rocha, S. S. (2002). Validação transcultural do teste de orientação da vida (TOV-R). *Estudos de Psicologia, 7*(2), 251-258.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(4), 413-419.
- Barbarin, O. A., Hughes, D., & Chesler, M. A. (1985). Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and the Family, 47*(2), 473-480.
- Barrera M., D'Agostino N., Gammon J., Spencer L., & Baruchel S. (2005). Health-related quality of life and enrollment in phase I trials in children with incurable cancer. *Palliat Support Care, 3*, 191-196.
- Barrett, L. F. (2004). Feelings or words? Understanding the content in self-report ratings of experienced emotion. *Journal of Personality and Social Psychology, 87*, 266-281.
- Barrett, L. F. (2006). Solving the emotion paradox: Categorization and the experience of emotion. *Personality and Social Psychology Review, 10*, 20-46.
- Barrett, K. C., & Campos, J. J. (1991). A diacritical function approach to emotions and coping. In E. M. Cummings, A. L. Greene, & K. H. Karraker (Eds.), *Life-span developmental psychology: Perspectives on stress and coping* (pp. 21-41). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Bellizi, K. M., & Blank, T. O. (2006). Predicting posttraumatic growth in breast cancer survivors. *Health Psychology, 25*(1), 47-56.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with câncer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22*(5), 265-275.

- Bolger, N., & Zuckerman, A. (1995). A framework for studying personality in the estresse process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 890-902.
- Bonano, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20-28.
- Bonassa, E. M. A. (1992). *Enfermagem em quimioterapia*. São Paulo: Atheneu.
- Boss, P., Caron, W., Horbal, J., & Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Family Process*, 29(3), 245-254.
- Bower, J. E., Ganz, P. A., Aziz, N., Olmstead, R., Irwin, M. R., & Cole, S.W. (2007). Inflammatory responses to psychological stress in fatigued breast cancer survivors: Relationship to glucocorticoids. *Brain Behavior Immunity*, 21, 251-258.
- Brasil/INCA. (n.d). O que é o câncer? Recuperado de http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322
- Brasil/INCA. (2016). Estimativa 2016 – Incidência de câncer no Brasil. Recuperado de http://www.inca.gov.br/bvscontrolecancer/publicacoes/edicao/Estimativa_2016.pdf
- Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165.
- Buchanan, G. M., & Seligman, M. E. P. (1995). *Explanatory Style*. Erlbaum: Hillsdale, NJ.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2014). *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice*. Routledge.
- Canning, E. H., Canning, R. D., & Boyce, W. T. (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31, 1120-1124.
- Cardoso, F. T. (2007). Câncer infantil: Aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Revista da SBPH*, 10(1), 25-52.

- Carver, C. S., Pozo-Kaderman, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., Ketcham, A. S., Moffat, F. L., & Clark, K. C. (1994). Optimism versus pessimism predicts the quality of women's adjustment to early stage breast cancer. *Cancer*, *73*, 1213-1220.
- Carver, C., & Scheier, M. (2002). Optimism. In: Snyder, C. R.; Lopez, S. (Eds.), *Handbook of positive psychology*. Oxford, UK: Oxford University Press, p. 231-243.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1994). Situational *coping* and *coping* dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, *66*, 184-195.
- Cavell, S., Broadbent, E., Donkin, L., Gear, K., & Morton, R. P. (2016). Observations of benefit finding in head and neck cancer patients. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, *273*(2), 479-485.
- Cecconello, A. M. (2003). Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Cervo, A. L., & Bervian, P. A. (1983). *Metodologia científica para uso dos estudantes universitários*. São Paulo: Ed.
- Clarke-Steffen, L. (1993). Waiting and not knowing: The diagnosis of cancer in a child. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *10*, 146-153.
- Cole, P. M., Martin, S. E., & Dennis, T. A. (2004). Emotion regulation as a scientific construct: Methodological challenges and directions for child development research. *Child Development*, *75*, 317-333.
- Compas, B. E. (2009). *Coping*, regulation, and development during childhood and adolescence. *New directions for child and adolescent development*, *124*, 87-99.
- Compas, B. E. (2006). Psychobiological processes of stress and *coping*: Implications for resilience in children and adolescents comments on the papers of Romeo & McEwen and Fisher et al. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1094*, 226-234.

- Compas, B. C., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wagsworth, M. E. (2001). *Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. Psychological Bulletin, 127*(1), 87-127.
- Connell, J. P., & Wellborn, J. G. (1991). Competence, autonomy and relatedness: A motivational analysis of self-system processes. In M. Gunnar & L. A. Sroufe (Eds.), *Minnesota Symposium on Child Psychology: Self processes and development* (Vol. 23, pp. 43–77). Chicago: University of Chicago Press.
- Cordova, M., Cunningham, L., Carlson, C., & Andrykowski, M. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer a controlled comparison study. *Health Psychology, 20*, 176-185.
- Cosmides, L. & Tooby, J. (2000). Evolutionary psychology and the emotions. In M. Fredrickson, B. L. (1998). What good are positive emotions? *Review of General Psychology, 2*, 300-319.
- Costa Junior, A. L. (2001). Análise de comportamento de crianças expostas à punção venosa para quimioterapia. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.
- Curbow B., Somerfield M. R., Baker F., Wingard J. R., & Legro M. W. (1993). Personal changes, dispositional optimism and psychological adjustment to bone marrow transplantation, *Journal of Behavioral Medicine, 16*, 423–466.
- Dias, T. L., de Oliveira, C. G. T., Enumo, S. R. F., & de Paula, K. M. P. (2013). A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. *Psicologia USP, 24*(3), 391-411.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: the science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist, 55*(1), 34-43.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of pediatric psychology, 21*(4), 541-554.

- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Delgado-Guay, M. O., Parsons, H. A., Hui, D., Maxine, G., Thorney, S., & Bruera, E. (2013). Spirituality, religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *30*(5), 455-461.
- Duarte, M. D. L. C., Zanini, L. N., & Nedel, M. N. B. (2012). O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *33*(3), 111-118.
- Earle, E. A., Clarke, S. A., Eiser, C. & Sheppard, L. (2006). Building a new normality: Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, *33*(2), 155-160.
- Eiser, C., & Eiser, J. R. (2007). Mother's rating of quality of life in childhood cancer: Initial optimism predicts improvement over time. *Psychology and Health*, *22*(5), 535-543.
- Ellen, E. K., Remes, J., & Sovia, U. (2004). Social and developmental predictors of optimism from infancy to early adulthood. *Soc Indic Res*, *69*, 219-242.
- Epping-Jordan, J. E., Compas, B. E., Osowiecki, D. M., Oppedisano, G., Gerhardt, C., Primo, K., & Krag, D. N. (1999). Psychological adjustment in breast cancer: processes of emotional distress. *Health Psychology*, *18*, 315-326.
- Evers, A. W. M., Kraaimaat, F. W., Lankveld, W., Jongen, P. J. H., Jacobs, J. W. G., & Bijlsma, J. W. J. (2001). Beyond unfavorable thinking: The illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *69*(6), 1026-36.
- Fayed, N., Klassen, A. F., Dix, D., Klaassen, R., & Sung, L. (2011). Exploring predictors of optimism among parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, *20*(4), 411-418.
- Fife, B., Norton, J., & Groom, G. (1987). The family's adaptation to childhood leukemia. *Social, Science & Medicine*, *24*, 159-168.

- Fitzgerald, T. F., Tennen H., Affleck, G., & Prantsky, G. S. (1989). The relevant importance of dispositional optimism and control appraisals in quality of life after coronary artery bypass surgery, *Journal of Behavioral Medicine*, 16, 25-43.
- Fitzpatrick, M. (1999). The psychologic assessment and psychosocial recovery of the patient with an amputation. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 361, 98-107.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A. & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a estresseful encounter: Cognitive appraisal, *coping*, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003.
- Folkman, S., & Moskowitz J. T. (2000a). Positive affect and the other side of *coping*. *American Psychologist*, 55, 647-654.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000b). Stress, positive emotion, and *coping*. *Current Directions in Psychological Science*, 9, 115-118.
- Fontelles, M. J., Simões, M. G., Farias, S. H., & Fontelles, R. G. S. (2009). Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa. *Revista Paraense de Medicina*, 23(3), 1-8.
- Fournier, M., Ridder, D., & Bensing, J. (2002). Optimism and adaptation to chronic disease: The role of optimism in relation to self-care options of type I diabetes mellitus, rheumatoid arthritis and multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology*, 7, 409-432.
- Fotiadou, M., Barlow, J. H., Powell, L. A., & Langton, H. (2008). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17(4), 401-409.
- Fredrickson, B. L. (1998). What good are positive emotions? *Review of General Psychology*. *Special Issue: New Directions in Research on Emotion*, 2(3), 300-319.

- Fredrickson, B. L. (2004). The broaden-and-build theory of positive emotions. *Philosophical Transactions of the Royal Society, Biological Sciences*, 359(1449), 1367-1377.
- Fredrickson, B. L., & Branigan, C. (2005). Positive emotions broaden the scope of attention and thought-action repertoires. *Cognition & Emotion*, 19(3), 313-332.
- Fredrickson, B. L., & Cohn, M. A. (2008). Positive emotions. In M. Lewis, J. Haviland, & L. F. Barrett (Eds.), *Handbook of emotions* (3rd ed.). New York: Guilford Press.
- Frijda, N. H. (1996). Passions: Emotion and socially consequential behavior. In R. D. Kavanaugh, B. Zimmerberg, & S. Fein, (Eds.), *Emotion: Interdisciplinary perspectives* (pp. 1-27). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Gage-Bouchard, E. A., Devine, K. A., & Heckler, C. E. (2013). The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver coping in families of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20(4), 478-487.
- Garioli, D. S. (2011). *O impacto da dor nas funções executivas e sua relação com as estratégias de coping em crianças com Anemia Falciforme* (Dissertação de mestrado não-publicada). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória).
- Gedaly-Duff, V., Lee, K. A., Nail, L. M., Nicholson, H. S., & Johnson, K. P. (2006). Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: A pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 641-646.
- Gloria, C. T., & Steinhardt, M. A. (2016). Relationships among positive emotions, coping, resilience and mental health. *Stress and Health*, 32, 145-156.
- Grassi-Oliveira, R., Daruy-Filho, L., & Brietzke, E. (2008). Coping como função executiva. *Psico*, 39, p. 275-281.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J. A., & Hong J. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with Schizophrenia,

Autism, or Down syndrome on maternal well-being: The mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(1), 14-25.

Gil, A. C. (2010). Métodos e técnicas de pesquisa social. In *Métodos e técnicas de pesquisa social*. Atlas.

Gillham, J. E., Shatte, A. J., Reivich, K. J., Seligman, M. E. P. (2001). Optimism, pessimism, and explanatory style. American Psychological Association: Washington, DC, 53-75.

Gomes, I. P., & Collet, N. (2010). Distressful symptoms related to chemotherapy from the perspective of children: a qualitative research. *Online Braz J Nurs* [periódico na internet]. 2010 [acesso em 10 jun 2016]; 9(2). Disponível em:

<<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3045/683>>

Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-oncology*, 6, 115-128.

Governo do Estado do Espírito Santo (2012). Hospital Infantil de Vitória é referência em oncologia pediátrica. Recuperado de: <http://www.es.gov.br/Noticias/152404/hospital-infantil-de-vitoria-e-referencia-em-oncologia-pediatria.htm>

Guimarães, C. A. (2015). Cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos em fases distintas da doença: Processo de *coping*. (Tese de Doutorado não publicada). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas: Campinas, SP, Brasil.

Harrison, M. O., Koenig H. G., Hays, J. C., Eme-Akwari, A. G., & Pagament, K. I. (2001). The epidemiology of religious *coping*: A review of recent literature. *International review of psychiatry*, 13(2), 86-93.

Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit-finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), 797-816.

- Hensler, M. A., Katz, E. R., Wiener, L., Berkow, R., & Madan-Swain, A. (2013). Benefit finding in fathers of childhood cancer survivors: A retrospective pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 30*(3), 161-168.
- Herman, A. R., & Miyazaki, M. C. O. S. (2007). Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: Relato de caso. *Arquivos de Ciências da Saúde, 14*(4), 238-244.
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K., 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.
- Hostert, P. C. D. C. P., Enumo, S. R. F., & Motta, A. B. (2014). Brincar e problemas de comportamento de crianças com câncer de classes hospitalares. *Psicologia: teoria e prática, 16*(1), 127-140.
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2004). *Coping* and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(8), 591-605.
- Janoff-Bulman, R. (2004). Posttraumatic growth: Three explanatory models. *Psychological Inquiry, 15*(1), 30-4.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kely, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I. M., Roll, L. & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: Parent's perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19*(6), 218-228.
- Justo, A. P. (2013). Autorregulação em adolescentes: Estudos sobre as relações entre estresse, *coping*, temperamento e problemas de comportamento. (Tese de Doutorado não

- publicada). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas: Campinas, SP, Brasil.
- Kazak, A. E., & Baxt, C. (2007). Families of infants and young children with cancer: a post-traumatic stress framework. *Pediatric Blood Cancer*, 49(7), 1109-13.
- Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., Crump, T. A., Le, L. T., Deatrick, J., Simms, S., & Rourke, M. T. (2004). Cancer-related parental beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531-54.
- Kilicarslan-Toruner, E., & Akgun-Citak, E. (2013). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 176-183.
- Kim, Y., Schulz, R., & Carver, C. S. (2007). Benefit finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Medicine*, 69(3), 283-291.
- Kohlsdorf, M. (2008). Análise de estratégias de *coping* adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia*, 22(51), 119-129.
- Lavee, Y., & May-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28(4), 255-263.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York, NY: Springer.
- Saarni, C. (2002). *The development of emotional competence*. New York, NY: Guilford.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

- LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., Salisbury, M. H., & Riley, L. P. (2003) Optimism, anxiety, and *coping* in parents of children hospitalized for spinal surgery. *Applied Nursing Research*, 16(4), 228–235.
- Lees, D. C. (2007). An empirical investigation of the Motivational Theory of *Coping* in middle to late childhood. (Tese de Doutorado). Programa de Filosofia e Psicologia Clínica da Griffith University, Austrália.
- Llewellyn, C. D., Horney, D. J., McGurk, M., Weinman, J., Herold, J., Altman, K., & Smith, H. E. (2013). Assessing the psychological predictors of benefit finding in patients with head and neck cancer. *Psycho-Oncology*, 22(1), 97-105.
- Lopes, D. P. L. O. (2001). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. Em E. R. M. Valle (Org.), *Psico-oncologia Pediátrica*, 13-74, São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lopez, S. J., & Snyder, C. R. (2009). *Oxford handbook of positive psychology*. Oxford University Press.
- Mannix, M. M., Feldman, J. M., & Moody, K. (2009). Optimism and health-related quality of life in adolescents with cancer. *Child: care, health and development*, 35(4), 482-488.
- Martin, S., Calabrese, S. K., Wolters, P. L., Walker, K. A., Warren, K., & Hazra, R. (2012). Family functioning and coping styles in families of children with cancer and HIV disease. *Clinical pediatrics*, 51(1), 58-64.
- Maslow, A. H. (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper Collins.
- Masten, A. S., & Wright, M. O. (2010). Resilience over the lifespan: Developmental perspectives on resistance, recovery, and transformation. In: J. W. Reich, A. J. Zautra, & J. S. Hall (Eds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 213-37). New York: Guilford.

- Marotti, J., Galhardo, A. P. M., Furuyama, R. J., Pigozzo, M. N., Campos, T. N. D., & Laganá, D. C. (2008). Amostragem em pesquisa clínica: Tamanho da amostra. *Revista de Odontologia da Universidade Cidade de São Paulo*, 20(2), 186-194.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: The first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, 17(5), 448-459.
- McMillen, J. C., & Cook, C. L. (2003). The positive by-products of spinal cord injury and their correlates. *Rehabilitation Psychology*, 48(2), 77-85.
- Michel, G., Taylor, N., Absolom, K., & Eiser, C. (2010). Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: Further empirical support for the Benefit Finding Scale for Children. *Child: care, health and development*, 36(1), 123-129.
- Miedema, B., Hamilton, R., Fortin, P., Easley, J., & Matthews, M. (2010). “You can only take so much, and it took everything out of me”: Coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 8(02), 197-206.
- Milam, J. (2006). Posttraumatic growth and HIV disease progression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), 817-27.
- Ministério da Saúde (2012). Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde. Recuperado de DATASUS:
http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Clientela.asp?VEstado=32&VMun=320530.
- Moreira, P. L., & Angelo, M. (2008). Tornar-se mãe de criança com câncer: Construindo a parentalidade. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. São Paulo.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004). Câncer infantil: Uma proposta de avaliação das estratégias de coping da hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 21(3), 193-202.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: Avaliação do coping da hospitalização. *Psicologia: Saúde & Doença*, 3(1), 23-41.

- Mutti, C. F., Paula, C. D., & Souto, M. D. (2010). Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev bras cancerol*, 56(1), 71-83.
- Mytko, J. J., & Knight, S. J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology*, 8(5), 439-450.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(4), 469- 474.
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social, Science & Medicine*, 60, 965-975.
- Ong, A. D., Bergeman, C. S., Bisconti, T. L., & Wallace, K. A. (2006). Psychological resilience, positive emotions, and successful adaptation to stress in later life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91(4), 730-749.
- Ortiz, M. C. A., & de Lima, R. A. G. (2007). Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(3), 411-417.
- Pakenham, K. I. (2011). Benefit finding and sense making in chronic illness. In Folkman, S. (Ed.). *Oxford Handbook on Stress, Coping, and Health*, (pp. 242-268). NY: Oxford University Press.
- Pakenham, K. I. (2006). Investigation of the coping antecedents to positive outcomes and distress in multiple sclerosis (MS). *Psychology and Health*, 21(3), 633-49.
- Pakenham, K. I. (2007). The nature of benefit-finding in multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 190-6.
- Park, C. L., Edmondson, D., Fenster, J. R., & Blank, T. O. (2008). Meaning making and psychological adjustment following câncer: The mediating roles of growth, life meaning

and restored just-world beliefs. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(5), 863-75.

Parkes, C. M. (1998). Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus.

Patterson, J. M. (1995) Promoting resilience in families experiencing stress. *Pediatric Clinics of North America*, 42, 47-63.

Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13(6), 390-407.

Peterson, C. (2000). The future of optimism. *American Psychologist*, 55, 44-55.

Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 18, 2-21.

Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1055-1066.

Phipps, S., Long, A. M., & Ogden, J. (2007). Benefit finding scale for children: Preliminary findings from a childhood cancer population. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 1264-1271.

Phipps, S., & Srivastava, D. K. (1997). Repressive adaptation in children with cancer. *Health Psychology*, 16, 521-528.

Phipps, S., Steele, R. G., Hall, K., & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: A replication and extension. *Health Psychology*, 20, 445-451.

Pires, A. (1998). Psicologia pediátrica: História, actualidade e formação. *Análise Psicológica*, Lisboa, 1(16), 5-10.

Ramos, F. P. (2012). Uma proposta de análise do Coping no contexto de grupo de mães de bebês prematuros e de baixo peso na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. (Tese de

Doutorado não publicada). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil.

- Ramos, F. P., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. de. (2015). Teoria Motivacional do *Coping*: uma proposta desenvolvimentista de análise do *coping* do estresse. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(2), 269-279.
- Reis, H. T., Sheldon, K. M., Gable, S. L., Roscoe, J., & Ryan, R. M. (2000). Daily well-being: The role of autonomy, competence, and relatedness. *Personality and social psychology bulletin*, 26(4), 419-435.
- Rocha, M. C. M., & Antunes, M. A. M. (2012). Mutilação pelo câncer: Articulações entre saúde, psicologia e educação. *O mundo da saúde*, 36(2), 276-283.
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197.
- Schaefer, C., Coyne, J.C., & Lazarus, R.S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 381-406.
- Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): A re-evaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67, 1063-1078.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, *coping*, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4, 219-247.
- Schulz, U., & Mohamed, N. E. (2004). Turning the tide: Benefit finding after cancer surgery. *Social science & medicine*, 59(3), 653-662.
- Sears, S. R., Stanton, A. L., & Danoff Burg, S. (2003). The yellow brick road and the emerald city: Benefit finding, positive reappraisal *coping*, and posttraumatic growth in women with early stage breast cancer. *Health Psychology*, 22(5), 487-97.

- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5-14.
- Shaw, A., Joseph, S., & Linley, P. A. (2005). Religion, spirituality, and posttraumatic growth: A systematic review. *Mental Health, Religion & Culture*, 8(1), 1-11.
- Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250-261.
- Silva, S. I. M., Moreira, H. I. C, Pinto, S. M. A., & Canavarro, M. C. C. S. P. (2009). Cancro da mama e desenvolvimento pessoal e relacional: estudo das características psicométricas do Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático (Psttraumatic Growth Inventory) numa amostra de mulheres da população portuguesa. *RIDEP*, 28(2), 105-133.
- Skinner, E. A. (1992). Perceived control: Motivation, *coping* and development. In R. Schwarzer. *Self-efficacy: Thought control of action*, 91-106. Washington: Hemisphere Publishing Corporation.
- Skinner, E. A. (1999). Action regulation, *coping* and development. In J. B. Brandtstädter & R. M. Lerner (Eds.) *Action and self-development*, 465-503. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Skinner, E. A. (2007). *Coping* assessment. In: S. Ayers, A. Baum, C. McManaus, S. Newman, K. Wallston, J. Weinman, et al. (Eds.). *Cambridge handbook of psychology, health and medicine*, 2, 245-250. Cambridge UK: Cambridge University Press.
- Skinner, E. A., & Belmont, M. J. (1993). Motivation in the classroom: Reciprocal effects of teacher behavior and student engagement across the school year. *Journal of educational psychology*, 85(4), 571.
- Skinner, E. A., & Edge, K. (1998). Reflections on *coping* and developmente across the life span. *International Journal of Behavioral Development*, 22(2), 357-366.

- Skinner, E. A., & Edge, K. (2002a). Parenting motivation, and the development of *coping*. In L. J. Crockett (Ed.). *The Nebraska Symposium on Motivation: Motivation, agency, and the life course*, 77-143. Lincoln NB: University of Nebraska Press.
- Skinner, E. A., & Edge, K. (2002b). Self-determination, *coping* and development. In E. L. Deci, & R. M. Ryan (Eds.), *Handbook of self-determination research*, 297-337. Rochester, NY: University of Rochester Press.
- 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: D. L. Featherman, R. M. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.), *Life-Span Development and Behavior*, 12, 91-133. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1997). Children's *coping* in the academic domain. In S. A. Wolchik & I. N. Sandler (Eds.), *Handbook of children's coping with common stressors: Linking theory and intervention*, 387-422. New York: Plenum Press.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of *coping*. *Annual Review of Psychology*, 58, 119-144.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2009). Challenges to the developmental study of *coping*. In E. A. Skinner & M. J. Zimmer-Gembeck (Eds.). *Coping and the development of regulation: New directions for child and adolescent development*, 5-17. San Francisco: Jossey-Bass.
- Smorti, M. (2012). Adolescents' struggle against bone cancer: An explorative study on optimistic expectations of the future, resiliency and *coping* strategies. *European Journal of Cancer Care*, 21, 251-258.

- Souza, J. R., & Seidl, E. M. F. (2014). *Distress e enfrentamento: da teoria à prática em psico-oncologia. Brasília Med, 50(3), 242-252.*
- Stanton, A. L., Bower, J. E., & Low, C. A. (2006). Posstraumatic growth after cancer. In: L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.). *Handbook of posstraumatic growth, 138-75.* New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist, 38(11), 1161-73.*
- Taylor, S. E., & Stanton, A. L. (2007). *Coping resources, coping processes, and mental health. Annu. Rev. Clin. Psychol., 3, 377-401.*
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of Trauma. *Journal of Traumatic Stress, 9, 455-471.*
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering.* Los Angeles, CA: Sage.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry, 15(1), 1-18.*
- Teixeira, L. A., & Fonseca, C. O. (2007). *De Doença desconhecida a problema de saúde pública: O INCA e o controle do Câncer no Brasil.* Rio de Janeiro: Ministério da Saúde.
- Tennen, H., & Affleck, G. (2002). Benefit-finding and benefit-reminding. In: C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.). *Handbook of positive psychology, 584-97.* London: Oxford University Press.
- Thornton, A. A., & Perez, M. A. (2006). Posttraumatic growth in prostate cancer survivors and their partners. *Psycho-Oncology, 15(4), 285-96.*
- Tix, A. P., & Frazier, P. A. (1998). The use of religious coping during stressful life events: Main effects, moderation, and mediation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 66, 411-422.*

- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with *coping*, social support, and family function. *Journal Pediatric Oncology Nursing*, 20, 36-47.
- Tugade, M. M. (2011). Positive emotions and *coping*: Examining dual-process models of resilience. In: Folkman, S. *The Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping*, 1(10), 186-99. New York, Oxford University Press.
- Vicente, S. R. C. R. M. (2013). O Impacto do diagnóstico de anomalia congênita: *Coping* e indicadores emocionais maternos. (Dissertação de Mestrado não publicada). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo: Vitória, ES.
- Wald, J., & Álvaro, R. (2004). Psychological factors in work-related amputation: Considerations for rehabilitation counselors. *Journal of Rehabilitation*, 70(4), 6-15.
- Weaver, A. J., & Flannelly, K. J. (2004). The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern Medical Journal*, 97(12), 1210-1214.
- Williams, N. A., Davis, G., Hancock, M., & Phipps, S. (2010). Optimism and pessimism in children with cancer and healthy children: Confirmatory factor analysis of the youth life orientation test and relations with health-related quality of life. *Journal of pediatric psychology*, 35(6), 672-682.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55(10), 1835-1847.
- Zautra, A. J., & Reich, J. W. (2010). Resilience: The Meanings, Methods, and Measures of Human Adaptation. *The Oxford Handbook of Stress, health, and coping*, 173.
- Zimmer-Gembeck, M. J., Lees, D. C., Bradley, G. L., & Skinner, E. A. (2009). Use of an analogue method to examine children's appraisals of threat and emotion in response to stressful events. *Motivation and Emotion*, 33, 136-149.

- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2008). Adolescents *coping* with estresse: Development and diversity. *The Prevention Researcher*, 15(4), 3-7.
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2009). *Coping*, development influences. In: H. T. Reis & S. Sprecher, *Encyclopedia of Human Relationships*. Newbury: Sage.
- Zimmer-Gembeck, M. J., Skinner, E. A., Morris, H., & Thomas, R. (2012). Anticipated *coping* with interpersonal stressors: Links with the emotional reactions of sadness, anger, and fear. *The Journal of Early Adolescence*, 33(5), 684-709.

Apêndices

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, fui convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “OTIMISMO, ESTRATÉGIAS DE *COPING* E GANHO PERCEBIDO EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER” sob a responsabilidade da mestrandia LARISSA BESSERT PAGUNG.

JUSTIFICATIVA

Fui informado que esta pesquisa é importante de maneira a contribuir para o progresso da área do *coping* de cuidadores principais de crianças com câncer, buscando um melhor entendimento de como características pessoais podem contribuir para um *coping* mais adaptativo.

OBJETIVO(S) DA PESQUISA

Fui informado que os objetivos desta pesquisa são de analisar as relações entre otimismo, ganho percebido e estratégias de *coping* de cuidadores de crianças com câncer. E como objetivos específicos, pretende-se descrever as características clínicas e sociodemográficas das crianças e das famílias; identificar o otimismo e o ganho percebido dos cuidadores principais; além das estratégias de *coping* que o mesmo relata utilizar em relação à doença do (a) filho (a).

PROCEDIMENTOS

Fui informado sobre as etapas da pesquisa que serão: após a identificação dos participantes no Serviço de Oncologia do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HEINSG), será feito o contato com os cuidadores principais das crianças para o levantamento das características clínicas das mesmas, bem como das características sociodemográficas da família. Esta etapa somente será iniciada após a obtenção do consentimento para a participação na pesquisa, em consonância com a Resolução nº. 466/12 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP/Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde e da avaliação do Comitê de Ética local. Posteriormente, junto a mim, serão aplicados os questionários de avaliação do otimismo, ganho percebido e estratégias de *coping*. Fui informado também que os dados referentes ao meu filho serão obtidos a partir do meu relato, não havendo abordagem direta à criança.

DURAÇÃO E LOCAL DA PESQUISA

A pesquisadora me informou que a pesquisa será realizada no Serviço de Oncologia do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HEINSG). Trata-se de um hospital de referência para tratamento de crianças com câncer atendendo pacientes tanto do próprio estado como do leste de Minas Gerais e região sul da Bahia. A coleta de dados está prevista para o ano de 2015, com previsão de quatro meses de duração (maio a agosto).

RISCO E DESCONFORTOS

Fui informado que esta pesquisa atende aos preceitos éticos da pesquisa com seres humanos, apresentando risco mínimo aos participantes. Ou seja, a aplicação dos questionários será conduzida de modo que eu, como participante, me sinta confortável,

sendo respeitados momentos de cansaço ou desconforto. Fui informado também que caso eu apresente reações emocionais negativas e de difícil manejo na condição de pesquisa, serei encaminhado para o Serviço de Saúde Mental do Serviço de Oncologia do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HEINSG).

BENEFÍCIOS

Compreendo que o conhecimento sobre os fatores de risco psicossocial das famílias, bem como o modo pelo qual o câncer da criança impacta no funcionamento familiar poderá auxiliar propostas de intervenção psicológica para a criança e a família no contexto do câncer infantil, tanto no contexto médico quanto nas ações de instituições de apoio psicossocial.

ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA

Após a participação na pesquisa, eu receberei o retorno de minha avaliação em uma entrevista devolutiva, que informará sobre minhas características psicossociais, recebendo os encaminhamentos adequados às minhas necessidades.

GARANTIA DE RECUSA EM PARTICIPAR DA PESQUISA

Estou ciente que poderei me desligar do projeto, a qualquer momento, sem prejuízo para a criança nos demais atendimentos que esteja recebendo junto ao hospital.

GARANTIA DE MANUTENÇÃO DO SIGILO E PRIVACIDADE

Fui informado que as gravações em áudio serão utilizadas apenas como registro para transcrição, não sendo utilizadas para outros fins, a não ser comunicação científica.

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa ou perante a necessidade de reportar qualquer injúria ou dano relacionado com o estudo, eu devo contatar a MESTRANDA LARISSA BESSERT PAGUNG, nos telefones (27) 99869-6167 ou no endereço av. Fernando Ferrari, 514, Goiabeiras, Prédio de Pós-Graduação em Psicologia, CEP 29075-910, Vitória, ES, Brasil. Caso não consiga contatar a pesquisadora ou para relatar algum problema, posso contatar o Comitê de Ética e Pesquisa do CCS/UFES pelo telefone (27) 3335-7211 ou correio, através do seguinte endereço: Universidade Federal do Espírito Santo, Comissão de ética em pesquisa com Seres Humanos, Av. Marechal Campos, 1486 – Maruípe, Prédio da Administração do CCS, CEP 29040-090, Vitória, ES, Brasil. Declaro que fui verbalmente informado e esclarecido sobre o teor do presente documento, entendendo todos os termos acima expostos, como também, os meus direitos, e que voluntariamente aceito participar deste estudo. Também declaro ter recebido uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinada pela pesquisadora.

Na qualidade de pesquisadora responsável pela pesquisa “OTIMISMO, ESTRATÉGIAS DE *COPING* E GANHO PERCEBIDO EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER”, eu Larissa Bessert Pagung, 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.

Vitória, ____ de _____ de 2015.

(Participante da pesquisa)

Prof. Dra. Alessandra Brunoro Motta

Larissa Bessert Pagung

Apêndice B - Protocolo de Registro das Características clínicas da criança

Protocolo de Registro das Características Clínicas da Criança

Data: __/__/__

Nome da criança: _____ Idade: _____ Sexo: _____

1) Escolaridade: _____

2) Diagnóstico:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Leucemia Linfóide Aguda
(LLA) | <input type="checkbox"/> Tumor Ósseo |
| <input type="checkbox"/> Leucemia Mielóide Aguda
(LMA) | <input type="checkbox"/> Linfoma Hodgkin |
| <input type="checkbox"/> Linfoma não Hodgkin | <input type="checkbox"/> Rabdomiossarcoma |
| <input type="checkbox"/> Neuroblastoma | <input type="checkbox"/> Leucemia Mielóide Crônica
(LMC) |
| <input type="checkbox"/> Linfoma de Burkitt | <input type="checkbox"/> Outro. |
| <input type="checkbox"/> Tumor de Wilms | Qual? _____. |

3) Tempo de tratamento: _____.

4) Quantas vezes já esteve internado? _____.

5) Condição da criança:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Internação hospitalar | <input type="checkbox"/> Hospital-dia (ambulatório) |
|--|---|

6) Tipo de tratamento:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Quimioterapia | <input type="checkbox"/> Cirurgia |
| <input type="checkbox"/> Radioterapia | <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____ |

7) Gravidade da doença:

- | | |
|--------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Baixo risco | <input type="checkbox"/> Alto risco |
| <input type="checkbox"/> Médio risco | |

8) Fase do tratamento (em casos de Leucemia):

- | | |
|---|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Indução a remissão | <input type="checkbox"/> Manutenção |
| <input type="checkbox"/> Consolidação | |
| <input type="checkbox"/> Reindução | |

Apêndice C – Questionário Sociodemográfico

Nome: _____

Sexo: Masc. () Fem. () **Idade:** _____ **Data:** __/__/__

1. Estado civil:

Solteira/o () Casada/o () Separada/o ou Divorciada/o () Viúva/o ()

2. Tem outros filhos/as: Sim () Não () Quantos? _____ Masculino() Feminino()

3. Ocupação: _____

4. Escolaridade:

a. Fundamental () completo () incompleto ()

b. Médio () completo () incompleto ()

c. Universitário: () completo () incompleto ()

Qual curso _____

d. Pós-Graduação: _____ Especialização em : _____

e. Mestrado ()

f. Doutorado ()

Área de concentração: _____

Completo () incompleto ()

5. Renda familiar:

Até 01 salário mínimo () 01 a 03 salários mínimos () 04 a 10 salários mínimos ()

10 a 20 salários mínimos () acima de 20 salários mínimos ()

6. Cidade onde reside: _____

7. Com quem mora:

() Esposo (a) () Mãe/Pai () Irmãos () Avós () Tios

() Outros (Qual? _____ instituição, familiares)

8. Você se considera uma pessoa religiosa?

() Sim () Não

Apêndice D – Escala de *Coping*

Coping Response Booklet (Lees, 2007, p. 279)⁶

Escala de *Coping*

Nome: _____

Data: ____/____/____

Quando penso na doença do meu/minha filho(a):

1. Quão TRISTE você se sente?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
--------------	----------	---------------	----------	-------

2. Quanto MEDO você sente?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
--------------	----------	---------------	----------	-------

3. Quão CAPAZ (competente) para lidar com a situação você se sente?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
--------------	----------	---------------	----------	-------

4. Quanto INTERESSADO (animado) você se sente em lidar com a situação?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
--------------	----------	---------------	----------	-------

5. Quanta RAIVA você sente?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muita
--------------	----------	---------------	----------	-------

6. Quanto APOIADO (aceito, amado) você se sente?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
--------------	----------	---------------	----------	-------

7. Quanto você acha que pode MUDAR o que está acontecendo com você?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
--------------	----------	---------------	----------	-------

⁶ Questionário de *coping* traduzido por Justo (2013), e adaptado para este estudo.

8. Quanto você consegue lidar com esta situação **POR CONTA PRÓPRIA** (sozinho)?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	----------------------	-----------------	--------------

9. Quanto você **BUSCA APOIO OU AJUDA** de alguém próximo a você para lidar com esta situação?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	----------------------	-----------------	--------------

10. Quanto você **TRABALHA** (faz esforço) para resolver o problema?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	----------------------	-----------------	--------------

11. Quanto você **BUSCA MAIS INFORMAÇÕES** sobre a situação?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	----------------------	-----------------	--------------

12. Quanto você simplesmente **ACEITA** a situação?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	----------------------	-----------------	--------------

13. Quanto você tenta **RESOLVER A SITUAÇÃO COM A OUTRA PESSOA** ou com as pessoas envolvidas?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	----------------------	-----------------	--------------

14. Quanto você prefere **DEIXAR PARA OUTRA PESSOA** lidar com a situação?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	----------------------	-----------------	--------------

15. Quanto você prefere **SAIR DA SITUAÇÃO** (ou ficar sozinho)?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	----------------------	-----------------	--------------

16. Quanto você sente que **NÃO CONSEGUE** fazer algo com relação à situação?

Não me sentiria assim NEM UM POUCO	Sentiria UM POUCO que não conseguiria	Sentiria que não conseguiria MAIS OU MENOS	Sentiria BASTANTE que não conseguiria	Sentiria MUITO que não conseguiria
---	--	---	--	---

17. Quanto você quer FICAR LONGE da situação o mais rápido possível?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	---------------	-----------------	--------------

18. Quanto você sente como se NÃO VALESSE A PENA TENTAR lidar com a situação (desiste)?

Não me sentiria assim NEM UM POUCO	Iria sentir UM POUCO que não vale a pena	Sentiria MAIS OU MENOS que não vale a pena	Iria sentir BASTANTE que não vale a pena	Sentiria MUITO que não vale a pena
---	---	---	---	---

19. Quanto você BRIGA (discute) para mudar a situação?

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou Menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	---------------	-----------------	--------------

20. Quanto você gostaria de sair da situação ou fugir?

Eu NÃO ia querer sair mesmo.	Eu ia querer UM POUCO	Eu ia querer MAIS OU MENOS	Eu ia querer BASTANTE sair	Eu ia querer MUITO sair
-------------------------------------	------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------

21. Quanto você é capaz de imaginar que você é a pessoa da situação?⁷

Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Bastante	Muito
---------------------	-----------------	---------------	-----------------	--------------

Fonte: Lees (2007, p.279)

⁷ Foi excluída a pergunta número 21 deste questionário neste estudo.

Apêndice E – Teste de Orientação da Vida (TOV-R) (Bandeira et al., 2002)

TESTE DE ORIENTAÇÃO DA VIDA (TOV-R)

INSTRUÇÕES

Marque com um X as questões abaixo a respeito de você, indicando o seu grau de acordo, segundo a seguinte escala:

Discordo totalmente	Discordo	Neutro	Concordo	Concordo totalmente
0	1	2	3	4

Seja o(a) mais sincero(a) possível e procure não deixar sua resposta a uma questão influenciar suas respostas às outras questões.
Não há respostas certas nem erradas.

1. Nos momentos de incerteza, geralmente eu espero que aconteça o melhor.	0 1 2 3 4
2. É fácil para mim relaxar.	0 1 2 3 4
3. Se alguma coisa ruim pode acontecer comigo, vai acontecer.	0 1 2 3 4
4. Eu sou sempre otimista com relação ao meu futuro.	0 1 2 3 4
5. Eu gosto muito da companhia de meus amigos e amigas.	0 1 2 3 4
6. É importante para mim manter-me em atividade.	0 1 2 3 4
7. Quase nunca eu espero que as coisas funcionem como eu desejaria.	0 1 2 3 4
8. Eu não me zango facilmente.	0 1 2 3 4
9. Raramente eu espero que coisas boas aconteçam comigo.	0 1 2 3 4
10. De maneira geral, eu espero que me aconteçam mais coisas boas do que coisas ruins.	0 1 2 3 4

Apêndice F – Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático

Inventário de Desenvolvimento Pós-traumático (Silva et al., 2009)

Em seguida, são apresentadas várias afirmações que refletem mudanças que poderão ter ocorrido na sua vida *desde que tomou conhecimento da doença de seu filho (a)*. Cada afirmação corresponde a uma possível mudança na sua vida. Para cada uma deverá assinalar, com um X, a resposta que melhor traduz o grau em que experienciou essa mesma mudança, de acordo com a seguinte escala:

- 0 = Eu não experienciei esta mudança como resultado da doença do meu filho
 1 = Eu experienciei muito pouco esta mudança como resultado da doença do meu filho
 2 = Eu experienciei pouco esta mudança como resultado da doença do meu filho
 3 = Eu experienciei moderadamente esta mudança como resultado da doença do meu filho
 4 = Eu experienciei bastante esta mudança como resultado da doença do meu filho
 5 = Eu experienciei completamente esta mudança como resultado da doença do meu filho

	0	1	2	3	4	5
1. Mudei as minhas prioridades sobre o que é importante na vida.						
2. Tenho uma apreciação maior pelo valor da minha própria vida.						
3. Desenvolvi novos interesses.						
4. Sinto que posso contar mais comigo própria.						
5. Tenho uma melhor compreensão dos assuntos espirituais.						
6. Tenho uma ideia mais clara de que posso contar com as pessoas em tempos de dificuldade.						
7. Estabeleci um novo rumo para a minha vida.						
8. Sinto-me mais próxima das outras pessoas.						
9. Estou mais disponível para demonstrar as minhas emoções.						
10. Sei que consigo lidar melhor com as dificuldades.						
11. Consigo fazer coisas melhores com a minha vida.						
12. Consigo aceitar o resultado das coisas de forma melhor.						
13. Consigo apreciar melhor cada dia.						
14. Existem outras oportunidades que não teriam existido antes.						
15. Tenho mais compaixão para com os outros.						
16. Dedico-me mais às minhas relações.						
17. É mais provável que tente mudar coisas que precisam de mudança.						
18. Tenho uma maior fé religiosa.						
19. Descubri que sou mais forte do que pensava ser.						
20. Aprendi bastante sobre como as pessoas são maravilhosas.						
21. Aceito melhor necessitar dos outros.						

Apêndice G – Parecer Consubstanciado do CEP**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Estratégias de *coping*, otimismo e percepção de ganho em cuidadores de crianças com câncer.

Pesquisador: Larissa

Bessert Pagung **Área**

Temática:

Versão: 1

CAAE: 44203415.0.0000.5542

Instituição Proponente: Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade

Federal do Espírito **Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.145.387

Data da Relatoria: 08/05/2015

Apresentação do Projeto:

Para atender ao objetivo principal de analisar as relações entre características positivas e estratégias de *coping* de cuidadores de crianças com câncer, a pesquisa analisada é delineada como um estudo descritivo, de corte transversal. Terá como participantes 30 cuidadores principais de crianças diagnosticadas com câncer, selecionadas segundo amostra de conveniência, que estejam acompanhando seus filhos no Serviço de Onco-Hematologia do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HEINSG).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar as relações entre estratégias de *coping*, otimismo e ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer.

Objetivo Secundário:

Descrever as estratégias de *coping* da doença em cuidadores de crianças com câncer;

Descrever o otimismo em cuidadores de crianças com câncer; e Investigar a percepção de ganho em cuidadores diante da experiência de adoecimento do filho.

Continuação do Parecer: 1.145.387

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

“Concordamos de que toda “a pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco” (Resolução CNS 196/96V). Todo o risco, ainda que mínimo, será previsto. Na proposta de pesquisa analisada o risco será o mínimo.

Os participantes serão avaliados em relação às estratégias de *coping* (Entrevista de Estratégias de *Coping*); ao otimismo (Teste de Orientação da Vida - TOV-R); e percepção de ganho (Inventário de Desenvolvimento Pós-Traumático). Variáveis sociodemográficas e clínicas (Questionário sociodemográfico; Protocolo de registro das características clínicas da criança), também serão obtidas. Dados referentes aos instrumentos padronizados obedecerão aos critérios normativos estabelecidos, e posterior análise estatística descritiva, com cálculo de frequência, média e proporção; e inferencial, para análise das relações entre as variáveis de interesse do estudo: *coping*, otimismo e ganho percebido. Pretende-se contribuir para o progresso da área do *coping* de cuidadores principais de crianças com câncer, buscando um melhor entendimento de como características pessoais podem contribuir para um *coping* mais adaptativo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta fundamentação teórica coerente e está organizada no aspecto metodológico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Com base na Resolução 466/2012 CNS, foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: Apresenta um projeto completo com toda sua estrutura básica e apresenta corpoteórico necessário como um dos componentes básicos de sustentação para uma pesquisa científica. 3) Termos de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado. Orienta-se a necessidade de atualizar a data informada para a realização da pesquisa de campo, informada no documento TCLE.
- 4) Cronograma: adequado.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Página 02 de

Continuação do Parecer: 1.145.387

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

VITORIA, 10 de Julho de 2015

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