



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

PGPDS

Crianças e adolescentes sobreviventes de câncer: análise de estressores e estratégias de enfrentamento

Michele Daiane Birck

Brasília, abril de 2013



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

PGPDS

Crianças e adolescentes sobreviventes de câncer: análise de estressores e estratégias de enfrentamento

Michele Daiane Birck

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, área de concentração Psicologia da Saúde.

ORIENTADOR: Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior

Brasília, abril de 2013

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília. Acervo 1007219.

Birck, Michele Daiane.
B617c Crianças e adolescentes sobreviventes de câncer :
análise de estressores e estratégias de enfrentamento
/ Michele Daiane Birck. -- 2013.
x, 82 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília,
Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação
em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, 2013.
Inclui bibliografia.
Orientação: Áderson Luiz Costa Junior.

1. Câncer em crianças. 2. Doentes - Psicologia.
3. Câncer - Tratamento. I. Costa Junior, Áderson Luiz.
II. Título.

CDU 159.9:616-006.6-053.2(043)

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Júnior - Presidente
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Maria Aparecida Crepaldi - Membro
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Dra. Elizabeth Queiroz - Membro
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Marina Kohlsdorf – Suplente
Universidade Católica de Brasília

Brasília, abril de 2013

Agradecimentos

Ao meu orientador, prof Dr. Áderson, que acreditou nesse trabalho estimulando minha autonomia e autoconfiança para levá-lo adiante apesar dos desafios.

À equipe acadêmica composta por Sílvia Coutinho, Marinna Mensorio, Roberta, Fabrício, Virgínia e Fernanda Doca. Obrigada ao apoio moral, pelo conforto e pelo ombro amigo.

Aos professores que influenciaram minha formação como psicóloga, pesquisadora e como pessoa, acima de tudo: profa Dra Maria Aparecida Crepaldi, profa Dra Elizabeth Queiroz, profa Dra Marina Kohlsdorf, profa Dra Eliane Seidl, profa Dra Denise Fleith, profa Dra Tereza Cristina de Araujo, profa Dra Larissa Brambatti, profa Ms Angela Schillings e profa Dra Denise Cord.

À Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (ABRACE) pela acolhida e confiança desde o primeiro contato. Obrigada por possibilitar a existência deste trabalho e acreditar que poderia dar certo.

Aos amigos e colegas da UnB e também àqueles que cultivo ao longo da vida. Em especial à Letícia, Graciana, Nadielle e Juliana que tanto me apoiaram e confortaram.

Às auxiliares de pesquisa Nathália e Mariana, peças fundamentais deste trabalho, as quais se aventuraram comigo nas viagens aos finais de semana.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e à Universidade de Brasília pelo apoio institucional e também aos membros da banca, por aceitarem contribuir para este trabalho.

Aos familiares queridos: minha mãe Elaine, meu pai Neuri, meus irmãos Marcelo e Marília. Obrigada por estimularem meu crescimento, pelo carinho e conforto, mas principalmente por acreditarem em mim mesmo estando longe.

Ao Leandro, meu amor, pelo apoio incondicional, pela paciência, confiança e por tantos “empurrões” quando eu mais precisei.

E, em especial, dedico esse trabalho às crianças e adolescentes sobreviventes e aos seus familiares. Muito obrigada pelo acolhimento em suas casas, pelo seu tempo voluntário e pela disponibilidade em compartilhar de certa forma um tempo difícil da vida de todos vocês.

Resumo

O avanço científico e tecnológico do tratamento do câncer na infância foi notável nas últimas décadas gerando taxas de cura cada vez maiores e, com isso, interesse crescente de pesquisadores sobre a qualidade de vida de sobreviventes. Resultados de estudos em psico-oncologia pediátrica têm mostrado a existência de um pequeno, mas relevante, grupo de crianças e adolescentes sobreviventes e membros familiares que não enfrentam bem ou que tem expressivas dificuldades pessoais, familiares e sociais. O objetivo principal deste trabalho consistiu em descrever e analisar as estratégias de enfrentamento adotadas por crianças e adolescentes, sobreviventes de câncer, frente o estressor sobrevivência. Também objetivou-se identificar os principais estressores relatados pelos sobreviventes, bem como as necessidades percebidas pelos pais/cuidadores em relação ao acompanhamento dos filhos. Participaram deste trabalho uma criança e oito adolescentes sobreviventes de câncer vinculados à Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (ABRACE) no Distrito Federal, bem como seus cuidadores (nove mães, dois pais e uma avó). Foram adotados, como critérios de inclusão, crianças e adolescentes sobreviventes de câncer primário (independente do tipo), de ambos os sexos, com idade mínima de 10 e máxima de 18 anos no momento da coleta, que finalizaram o tratamento hospitalar em função da cura da neoplasia entre cinco e 12 anos atrás. O projeto teve coleta única, foi realizado na casa dos participantes que residiam no Distrito Federal ou em localidades do estado de Goiás relacionadas ao entorno do DF. Os instrumentos utilizados foram o *Children's Coping Behavior Questionnaire* para avaliação do enfrentamento, o *Youth Self Report (YSR)* para avaliação dos estressores nos jovens sobreviventes e o *Child Behavior Checklist (CBCL)* para os pais/cuidadores responderem. Foi também aplicada uma entrevista semiestruturada aos pais/cuidadores, gravada em áudio, a fim de identificar necessidades em relação ao acompanhamento dos filhos. Os resultados indicam a utilização de estratégias de enfrentamento positividade, espiritualidade, suporte familiar e distração por meio de rotinas como as mais utilizadas pelos sobreviventes. O achados indicam que os principais estressores dos sobreviventes estão relacionados a retraimento e depressão, bem como problemas de atenção. Os pais relatam que após a experiência da doença sentem-se com mais medo de perder seus filhos, aprenderam a dar mais valor à vida, sugerem que se tenha confiança em Deus e na medicina, mostram satisfação com o sistema de acompanhamento de seus filhos curados e a maioria não identifica ganhos com a experiência da doença. Pelo caráter dinâmico do enfrentamento, sugere-se que pesquisas futuras sejam longitudinais e de acompanhamento, amostras formadas por pacientes curados de câncer em diversas fases da sobrevivência, expostos a estressores comuns e uso de instrumentos validados à população brasileira.

Palavras-chave: Câncer infantil, psico-oncologia pediátrica, sobrevivência, estressores, enfrentamento.

Abstract

The scientific and technological advance of cancer treatment in childhood was remarkable in recent decades generating increasing cure rates, and with it, the growing interest of researchers on the quality of life of survivors. Results of studies in pediatric psycho-oncology have shown the existence of a small but relevant group of children and adolescents survivors and family members who do not face well or have significant personal family and social difficulties. The main objective of this study was to describe and analyze the coping strategies adopted by children and adolescents, cancer survivors, dealing with the stressor survivorship. It also aimed to identify the main stressors reported by survivors as well as the needs perceived by parents/caregivers in relation to the follow-up of the children. A child and eight adolescent cancer survivors participated in this work linked to the Brazilian Association of Assistance to Families of Children with Cancer and Hematological disease (ABRACE) in the Federal District, as well as their caregivers (nine mothers, two fathers and a grandmother). The criteria for inclusion adopted were children and adolescents survivors of primary cancers (regardless of type), of both sexes, aged 10 and maximum of 18 years at the time of data collection, who finished hospital treatment as a function of cure neoplasia between five and 12 years ago. The project had unique collection was held at the home of participants who resided in the Federal District or localities in the state of Goiás related to the DF around. The instruments used were the Children's Coping Behavior Questionnaire for assessment of coping, the Youth Self Report (YSR) for assessment of stressors in young survivors and the Child Behavior Checklist (CBCL) for parents / caregivers respond. Was also applied a semistructured interview for parents / caregivers, audio-recorded, in order to identify needs in relation to the follow-up of the children. The results indicate the use of positive coping strategies, spirituality, family support and distraction through routines as the most used by survivors. The findings indicate that the main stressors of survivors are related to withdrawal and depression, and attention problems. Parents report that after the experience of illness they feel more afraid of losing their children, learned to give more value to life, has suggested trust in God and in medicine, show satisfaction with the system of monitoring of their cured children and the majority did not identify gains with the experience of the disease. For the dynamic nature of the coping, it is suggested that future research should be longitudinal and monitoring samples formed by patients with cancer at various stages of survival, exposed to common stressors and use of valid instruments to the Brazilian population.

Keywords: Childhood cancer, psycho-oncology pediatric, survival, stress, coping.

Sumário

Agradecimentos.....	iv
Resumo.....	v
Abstract	vi
Lista de Tabelas.....	ix
Lista de Figuras	x
Apresentação	1
Capítulo 1. Fundamentos Teóricos.....	3
1.1 Psico-oncologia pediátrica	4
1.2 Sobrevivência.....	5
1.2.1 Aspectos psicossociais da cura no sobrevivente e na família.....	7
1.2.2 Acompanhamento (<i>follow-up</i>) dos sobreviventes	8
1.3 Estresse e estressores.....	9
1.3.1 Questões conceituais	9
1.3.2 Relações de estressores com a sobrevivência ao câncer	10
1.4 Enfrentamento	12
1.4.1 Questões conceituais	12
1.4.2 Pesquisa em enfrentamento na sobrevivência ao câncer.....	16
Capítulo 2. Objetivos do estudo	20
2.1 Objetivo geral.....	20
2.2 Objetivos específicos.....	20
Capítulo 3. Método.....	21
3.1 Delineamento do estudo	21
3.2 Trajetória metodológica do estudo	21
3.3 Participantes	23
3.4 Instrumentos.....	27
3.5 Local e contexto de coleta de dados.....	31
3.6 Cuidados Éticos.....	32
3.7 Procedimentos para coleta de dados.....	32
3.8 Análise dos dados.....	33
Capítulo 4. Resultados	34
4.1 Análise do enfrentamento nos sobreviventes	34
4.1.1 Correlações entre variáveis clínicas e fatores de enfrentamento.....	36
4.2 Análise do inventário de comportamentos dos sobreviventes.....	36
4.3 Comparações entre as respostas do inventário de comportamentos dos sobreviventes com a de seus cuidadores	39
4.4 Correlações entre enfrentamento e escalas-síndromes	40

4.5	Análise de conteúdo das entrevistas realizadas com os cuidadores	41
4.5.1	Mudanças na vida da família.....	41
4.5.2	Aprendizagens com a experiência da doença.....	43
4.5.3	Sugestões para outros pais cujos filhos estão em tratamento oncológico	44
4.5.4	Críticas e sugestões ao sistema de saúde ao longo do acompanhamento ao curado	45
4.5.5	Melhoras ou ganhos na vida da família e do sobrevivente.....	46
Capítulo 5.	Discussão	49
5.1	Análise do enfrentamento em sobreviventes de câncer.....	49
5.1.1	Correlações entre variáveis clínicas e fatores de enfrentamento	51
5.2	Análise do inventário de comportamentos dos sobreviventes.....	51
5.3	Comparações entre as respostas do inventário de comportamentos dos sobreviventes com as de seus cuidadores	53
5.4	Correlações entre enfrentamento e escalas-síndromes	54
5.5	Análise de conteúdo das entrevistas realizadas com os cuidadores	55
5.5.1	Mudanças na vida da família.....	55
5.5.2	Aprendizagens com a experiência da doença.....	56
5.5.3	Sugestões para outros pais cujos filhos estão em tratamento oncológico	56
5.5.4	Críticas e sugestões ao sistema de saúde ao longo do acompanhamento ao curado	57
5.5.5	Melhoras ou ganhos na vida da família e do sobrevivente.....	58
Capítulo 6.	Considerações Finais	59
6.1	Relevância científica e social do estudo.....	60
6.2	Limitações do estudo.....	61
6.3	Sugestões para estudos futuros.....	61
Referências	62
Anexos	71
Anexo A.	Questionário Sociodemográfico	72
Anexo B.	Questionário de Enfrentamento para Crianças e Adolescentes.....	73
Anexo C.	Inventário de comportamentos autorreferidos para jovens de 11 a 18 anos	76
Anexo D.	Inventário de comportamentos para crianças e adolescentes de 6 a 18 anos	77
Anexo E.	Roteiro para Entrevista Semiestruturada com Pais/Cuidadores	78
Anexo F.	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	79
Anexo G.	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	80
Anexo H.	Termo de Autorização para Utilização de Som de Voz para fins de pesquisa	81
Anexo I.	Protocolo de Aprovação do Projeto no Comitê de Ética e Pesquisa	82

Lista de Tabelas

Tabela 1. Dados Sociodemográficos da Amostra.....	25
Tabela 2. Dados Clínicos dos Sobreviventes.....	26
Tabela 3. Escalas de Avaliação do <i>Children's Coping Behavior Questionnaire</i>	28
Tabela 4. Escalas-Síndromes do YSR/ 11-18 e do CBCL/6-18 e seus Itens de Avaliação.....	31
Tabela 5. Correlação de <i>Spearman</i> entre Variáveis Clínicas e Fatores de Enfrentamento.....	36
Tabela 6. Média dos Fatores de Enfrentamento e do Total das Escalas-Síndromes.....	41

Lista de Figuras

Figura 1. Médias dos Fatores de Enfrentamento.....	35
Figura 2. Médias das Escalas-Síndromes Ansiedade/Depressão, Retraimento/Depressão e Queixas Somáticas.....	37
Figura 3. Médias das Escalas-Síndromes Violação de Regras e Comportamento Agressivo.....	38
Figura 4. Médias das Escalas-Síndromes Problemas de Sociabilidade, Problemas de Atenção e Problemas com o Pensamento.....	39
Figura 5. Soma Total das Escalas-Síndromes por Jovem e seu Cuidador.....	40
Figura 6. Mudanças na Vida da Família.....	42
Figura 7. Aprendizagens com a Experiência da Doença.....	43
Figura 8. Sugestões para Outros Pais.....	44
Figura 9. Críticas e Sugestões ao Sistema de Saúde.....	45
Figura 10. Melhoras ou Ganhos sob o ponto de vista dos Cuidadores.....	46
Figura 11. Melhoras ou Ganhos sob o ponto de vista dos Sobreviventes.....	47

Apresentação

O interesse da pesquisadora do estudo por psico-oncologia pediátrica começou ainda na graduação quando foi estagiária em um ambulatório de quimioterapia de um hospital infantil na cidade de Florianópolis/SC. Neste trabalho, primordialmente, a pesquisadora fazia acompanhamento psicológico às crianças e adolescentes em tratamento oncológico, bem como aos seus acompanhantes. O interesse pela fase pós-tratamento foi despertado alguns anos depois quando retornou ao meio acadêmico com o intuito de conhecer aspectos da vida de crianças e adolescentes que estavam curados, que sobreviveram ao câncer.

Observa-se expectativas de cura do câncer infantil cada mais mais altas e programas de acompanhamento aos sobreviventes ainda prioritariamente fundamentados numa perspectiva biomédica em processo de transição para uma abordagem psicossocial. Embora a maior parte dos sobreviventes de câncer não desenvolva psicopatologia expressiva, enfrentam estressores e experienciam comportamentos indicadores de sofrimento físico e psicossocial.

Programas psicoeducacionais brasileiros têm sido eficazes na promoção de estratégias de enfrentamento mais eficientes a pacientes com câncer, durante o tratamento, no entanto, com menos frequência os mesmos são direcionados a indivíduos que já terminaram o tratamento e encontram-se em fase de manutenção, fora de tratamento. Há escassez de estudos nacionais e internacionais que descrevam estressores particulares e estratégias de enfrentamento após o encerramento do tratamento antineoplásico, a partir do relato espontâneo dos próprios pacientes, crianças e adolescentes.

Pesquisadores e clínicos têm observado que o tipo e o grau de estressores pode variar de acordo com a fase da sobrevivência ao câncer. Esta pode ser um tempo de incertezas em função do fim das intervenções médicas hospitalares para o câncer e cada vez menos contatos com os profissionais da saúde de quem os pacientes e seus familiares, muitas vezes, recebiam informação técnica e apoio ampliado.

Estudar o enfrentamento de crianças e adolescentes perante o evento sobrevivência ao câncer mostra-se útil à compreensão de indicadores de qualidade de vida dos curados. Desta forma, este trabalho descreve e analisa a adoção de estratégias de enfrentamento, por crianças e adolescentes sobreviventes de câncer, bem como os seus principais estressores. Além disso, relata as necessidades percebidas pelos pais/cuidadores em relação ao acompanhamento dos filhos. Este estudo pretende mostrar a importância de que programas de atendimentos de saúde que os sobreviventes buscam ao finalizar o tratamento ofereçam uma assistência multi e interdisciplinar, visando maior qualidade de vida destes jovens, bem como de seus familiares.

Em Psicologia Pediátrica, o termo “cuidador” designa o principal indivíduo responsável pelos cuidados à criança e/ou adolescente, acompanhando consultas, exames e internações,

definindo, ou confirmando decisões do tratamento, fornecendo suporte emocional e administrando práticas educativas. Geralmente, cuidadores pediátricos são mães de pacientes, embora outros familiares e pessoas sem grau de parentesco também possam exercer este papel (Sobo, 2004). Para fins de definição de criança e adolescente, esse trabalho adotará o referencial teórico do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA, 1990). Segundo seu entendimento, criança é o indivíduo que tem até 12 anos incompletos e adolescente o que se encontra na faixa etária dos 12 aos 18 anos incompletos de idade.

Neste estudo, de uma forma consensual com a literatura, definimos período fora de tratamento/sobrevivência o momento a partir do qual houve a remissão completa da doença, determinado como um estado de aparente normalidade após a aplicação das modalidades terapêuticas, e que sucessivamente o indivíduo entra em fase de manutenção, no qual o tratamento é brando e contínuo por meses e anos. Partiu-se do pressuposto de que a cura de um câncer é considerada uma importante mudança na vida e pode gerar respostas de estresse contínuas em função, principalmente, da incerteza quanto ao futuro e preocupações com efeitos tardios do tratamento.

O estudo foi conduzido mediante visita única da pesquisadora e uma auxiliar de pesquisa na casa de cada um dos participantes. Optou-se por aplicar os instrumentos nos sobreviventes, e em seus pais, em cômodos separados da casa, para que não houvesse interferência nas respostas, permitindo posterior comparação. Enquanto a pesquisadora aplicava os questionários na criança ou adolescente, ex-paciente de câncer, a auxiliar aplicava os instrumentos nos familiares.

Esta dissertação é composta por seis capítulos no total. O primeiro apresenta os fundamentos teóricos do estudo, o segundo trata dos objetivos geral e secundários, o terceiro discorre sobre o método utilizado na confecção do trabalho, o quarto apresenta os resultados encontrados, o quinto refere-se à discussão dos resultados e o sexto capítulo apresenta as considerações finais do estudo.

Capítulo 1. Fundamentos Teóricos

A psicologia da saúde é definida como um campo de contribuição científica e profissional, específico da psicologia enquanto disciplina que visa a promoção e a manutenção da saúde, bem como a prevenção e o tratamento de doenças (Matarazzo, 1980). Este campo inclui todo conhecimento teórico e técnico da psicologia como ciência, aplicado à solução dos problemas de um sistema de saúde. Suas questões de interesse envolvem desde pacientes e familiares, saudáveis ou em tratamento médico, até a formação de recursos humanos, desenvolvimento institucional, planejamento e execução de políticas públicas mais eficientes à manutenção da saúde de indivíduos e grupos (Stone, 1988).

As propostas de atenção integral à saúde e compreensão do processo saúde-doença, constituído por eventos multifatoriais, têm uma importância especial no que se refere à presença e participação de psicólogos como membros efetivos das equipes de saúde (Sebastiani, 2000). Cada dia mais a valorização de intervenções primárias, secundárias ou terciárias de atenção à saúde pressupõem a necessidade de se compreender e intervir sobre os contextos psicossociais de indivíduos e grupos expostos a diferentes condições de risco, vulnerabilidades e outros agravos à saúde. Poder-se-ia, hoje, com a sofisticação dos níveis de atenção e da tecnologia disponível, fazer referência a uma atenção quaternária (Gorayeb, 2010), em centros ultrassofisticados e especializados em tratamentos de problemas específicos ou em ambientes como uma unidade de terapia intensiva ou um ambulatório de cuidados paliativos.

Um dos campos de conhecimento médico em que a psicologia da saúde se encontra mais presente é o da oncologia pediátrica. Considerando-se o caráter de cronicidade das neoplasias, a duração relativamente longa dos tratamentos, a exposição periódica a procedimentos médicos invasivos e os efeitos colaterais da terapia medicamentosa, a parceria entre o desenvolvimento científico e tecnológico da medicina e as intervenções psicossociais da psicologia da saúde têm tornado o tratamento do câncer mais suportável e reduzido os comportamentos indicadores de sofrimento de pacientes e familiares (Costa Junior, 2005).

O avanço científico e tecnológico dos tratamentos do câncer na infância foi altamente notável nas últimas décadas e um número crescente de estudos, principalmente nos Estados Unidos da América, têm se debruçado sobre os sobreviventes, contingente proporcionalmente maior ao longo do tempo. Questões de particular importância para sobreviventes do câncer incluem o risco de recorrência, cuidados de acompanhamento (*follow-up*) e vigilância para as sequelas adversas do tratamento e o desenvolvimento de novos cânceres, problemas reprodutivos e sequelas nos descendentes, qualidade de vida e ajustamento psicossocial. Não somente essas questões ocupam um núcleo central de importância em si mesmas, mas também podem influenciar sistemas de infraestrutura, tais como bancos de dados, critérios de acompanhamento para avaliações clínicas,

novas abordagens terapêuticas, recomendações de cuidados e pesquisa a respeito do câncer (Aziz, 2002).

1.1 Psico-oncologia pediátrica

Pesquisas psicossociais em psico-oncologia pediátrica começaram na década de 1960 e continuaram até o início de 1970 com estudos que eram predominantemente observacionais, acerca do luto dos pais e suas reações psicológicas à morte das crianças. No final de 1970 e início de 1980 percebe-se um aumento do interesse por pesquisas que buscavam ajudar a criança com câncer, submetida a procedimentos dolorosos e efeitos colaterais, a enfrentar este contexto (Patenaude & Kupst, 2005).

Até o começo dos anos de 1980 conhecia-se pouco sobre o ajustamento psicológico de sobreviventes a longo prazo. Embora as taxas de sobrevivência estivessem aumentando, era ainda difícil reunir grandes amostras de crianças sobreviventes de câncer, de diferentes centros de tratamento, tornando os trabalhos com esta população particularmente desafiadores (Patenaude & Kupst, 2005).

Um tema de interesse crescente de pesquisa, em psico-oncologia pediátrica, tem sido a sobrevivência. Com o progresso dos tratamentos para o câncer infantil, as taxas de sobrevivência superaram expectativas década a década. No entanto, sobreviventes necessitam enfrentar um processo de reestruturação em suas vidas, seja física, psicológica ou social. As preocupações físicas estão relacionadas às expectativas de evolução da doença, medo de recidiva, morte, sequelas físicas, preocupações sobre sexualidade e infertilidade. As preocupações psicológicas, por sua vez, envolvem a incerteza sobre o futuro, maior vulnerabilidade e medo de rejeição social. Já as preocupações sociais se referem ao trabalho, insegurança, medo de discriminação pelos colegas, transição de *status* de doente para pessoa saudável e consideração pelos outros como uma pessoa especial, quer no sentido de herói, quer no de vítima (Garcia, Wax & Chuwartzmann, conforme citado em Pinto & Ribeiro, 2006).

Em um levantamento teórico, Sherman e Simonton (1999) identificaram algumas dificuldades de sobreviventes a longo prazo. Pacientes podem experienciar respostas de tristeza prolongada a como processam sua experiência do tratamento difícil e lamentar por oportunidades perdidas durante o tratamento ou que antecipam perder no futuro. Expectativas contraditórias acerca da recuperação podem também ser importante fonte de aflição. Alguns pacientes não são realistas sobre quão rapidamente ou totalmente são capazes de retomar rotinas anteriores, levando-os a sentirem-se culpados ou ressentidos de que estão atrasados. Por superestimar seu senso de vulnerabilidade, alguns tentam provar a si mesmos de que eles são capazes de tudo, assumindo compromissos antes de realmente saber se são. Outros se percebem como extraordinariamente

frágeis, ruminam sobre a possibilidade de recorrência e relacionam, erroneamente, pequenas alterações somáticas como erupções da doença novamente.

1.2 Sobrevivência

Apesar de se usar a terminologia sobrevivente de câncer há algumas décadas, não há consenso sobre a sua definição. O *National Coalition of Cancer Survivors* (2011) define que sobrevivente é qualquer pessoa que tenha sido diagnosticada com câncer do momento do diagnóstico até o fim da vida. O *National Cancer Institute* (2004) amplia a sua definição, incluindo a família e os cuidadores do paciente. Little, Paul, Jordens e Sayers (2002) restringem esse conceito à pessoa que vive em qualquer fase após o fim do tratamento e que se encontre aparentemente livre da doença. Já o *Childhood Cancer Foundation* (2010) considera uma criança tecnicamente curada se os exames não mostrarem sinais da doença cinco anos depois de encerrado o tratamento. Por sua vez, Meadows (2003) propõe que o paciente de câncer pediátrico seja definido como alguém que tenha sobrevivido ao menos cinco anos desde a última evidência da doença e que tenha concluído o tratamento há pelo menos dois anos. Já Barakat, Alderfer e Kazak (2006), no entanto, adotam a perspectiva de sobrevivente como o indivíduo que esteja há, no mínimo, um ano fora de tratamento.

Pode-se, assim, verificar uma falta de consenso que permita explicitar claramente o conceito de sobrevivente. Numa perspectiva biomédica, o conceito é definido num espaço temporal (dois, cinco ou 10 anos) ou analisado como uma fase (após o fim da terapêutica), ou como um resultado da sobrevida (curado). Embora a barreira dos cinco anos não tenha suporte científico universal, continua tendo grande importância psicológica, pois no senso comum perpetua a ideia de que é a fronteira para o ingresso na fase da cura (Leigh; Leigh & Stovall conforme citados por Pinto & Ribeiro, 2006).

Pinto e Ribeiro (2006) descrevem o trabalho de Mullan¹, de 1985, como o primeiro a adotar a terminologia sobrevivente à pessoa que teve uma neoplasia. Segundo Mullan, ele próprio sobrevivente de um câncer, os conceitos de doente ou de curado eram insuficientes para descrever o que lhe tinha acontecido: as implicações físicas, sociais e emocionais decorrentes. A preocupação com essa problemática, no entanto, remonta há anos anteriores, pois D'Angio² em 1975 já chamava a atenção para a necessidade de um esforço no âmbito da oncologia pediátrica para que as crianças que na época enfrentavam um câncer, não viessem a ser adultos doentes no futuro, pois considerava que a cura não era o suficiente para se ter saúde.

¹ Mullan, F. (1985). Seasons of survival : Reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 313, 270-273.

² D'Angio, G. (1975). Pediatric cancer in perspective: Cure is not enough. *Cancer*, 35, 867-870.

Neste contexto de controvérsias conceituais, a problemática dos sobreviventes de câncer começa a ser estudada em múltiplas vertentes, marcadamente biomédica, na monitoração de efeitos físicos da doença e dos tratamentos (Andreu & cols., 1999; Bordallo, Guimarães, Carriço & Dobbin, 2001; Campbell & cols., 2004; Dorval, Maunsell, Deschênes & Brisson, 1998; Grundy & cols., 2001a; Grundy & cols., 2001b), e menos notadamente na esfera psicossocial (Allison, Guichard, Fung & Gilain, 2003; Ashing-Giwa, Ganz & Petersen, 1999; Bloom, Stewart, Chang & Banks, 2004; Patenaude & Kupst, 2005). A investigação na área da oncologia tem-se centrado mais no desenvolvimento de tratamentos cada vez mais eficazes, na monitorização dos efeitos tóxicos e colaterais do tratamento, nos processos de adaptação ao diagnóstico, na avaliação psicossocial e estratégias de enfrentamento dos pacientes e cuidadores frente ao diagnóstico e também nos cuidados paliativos (Kohlsdorf, 2008; Ferreira, 2011). Entretanto, há um menor investimento na fase pós-tratamento. Estrutura social defasada, estigma em pedir ajuda psicológica (pois devem sentir-se felizes por estarem vivos), pouco conhecimento científico solidificado relacionado aos efeitos tardios potencializam que o grupo de sobreviventes seja problemático em termos de necessidades biopsicossociais que requerem cuidados específicos (Aziz, 2002; Boaventura, 2009; Ferrell & Dow, 1997; Pinto & Ribeiro, 2006; Zebrack, 2000a; Zebrack, 2000b).

Em virtude dos avanços continuados nas estratégias para detectar o câncer precocemente e tratá-lo efetivamente, juntamente com o envelhecimento da população, o número de pessoas que vivem anos após um diagnóstico de câncer tende a continuar a crescer. Em um levantamento feito por Aziz (2007), tendências estatísticas mostram que, na ausência de outras causas concorrentes de morte, 64% dos adultos diagnosticados com câncer atualmente têm expectativa de vida de cinco anos. Por sua vez, em crianças (idade menor que 19 anos) com a mesma doença, as taxas de sobrevivência são maiores, chegando a quase 79% com expectativa de vida de cinco anos e 75% para 10 anos de sobrevida após o diagnóstico. Da mesma forma, o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2010) estima que 70 a 75% das crianças acometidas por neoplasias podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. Patenaude e Kupst (2005), da mesma forma, afirmam que três em cada quatro crianças diagnosticadas com malignidade na infância sobreviverão à doença e ao tratamento.

No geral, a obtenção de cinco anos de sobrevivência, livre de câncer, aumentou de 45%, em 1970, para cerca de 80% em 1995 (Barr, Freedman & Fryer, 1996). Em relação ao câncer na infância, atingir cinco anos de sobrevivência aumentou de 56%, entre 1974-1976, para 75% entre 1989-1995. Para a leucemia linfoblástica aguda, neoplasia mais frequente na infância, as taxas de sobrevivência aumentaram de 53% para 81% durante o mesmo intervalo de tempo (Greenlee, Murray, Bolden & Wingo, 2000). Gurney, Swensen e Bulterys (1999) constataram que a sobrevivência de cinco anos em crianças submetidas a tratamento de osteossarcoma aumentou de 49%, no período de 1975 a 1984, para 63% no período de 1985 a 1994. Maiores conhecimentos de biologia tumoral, melhores métodos de detecção e diagnóstico, terapia multimodal, e as

intervenções de cuidados de suporte para gerir os efeitos colaterais do tratamento resultaram em melhorias dramáticas de sobrevivência livre da doença, a longo prazo, especialmente para a leucemia linfoblástica aguda, o linfoma não-Hodgkin e o tumor de Wilms ([Ki] Moore, 2002).

Estimativas para 2010, ainda a serem confirmadas com tabelas de dados empíricos, apontavam que um em cada 250 indivíduos com idades entre 15 e 45 anos seria sobrevivente em longo prazo (cinco anos ou mais) de câncer infantil nos Estados Unidos da América. Dados de estimativas recentes de sobreviventes de câncer infantil no Brasil não foram encontrados na literatura. Utilizando uma idade média de cinco anos no momento do diagnóstico de câncer e 77 anos como a expectativa de vida, aproximadamente 72 anos da vida de cada sobrevivente de câncer infantil é influenciada por efeitos tardios da doença e do tratamento ([Ki] Moore, 2002).

1.2.1 Aspectos psicossociais da cura no sobrevivente e na família

Muita atenção tem se concentrado nos encargos e interrupções que o câncer impõe a pacientes e familiares. Apesar da confrontação com uma doença com risco de vida ser angustiante e indesejável, a experiência pode resultar em mudanças positivas de vida (Andrykowski, Brady & Hunt, 1993). Alguns sobreviventes de câncer relatam crescimento e transformação após a doença, incluindo a capacidade de viver de forma mais rica e plena. A experiência do câncer pode prover, à família, uma oportunidade de reavaliar objetivos de vida e prioridades e de alterar trajetórias pessoais em direções que parecem mais significativas e gratificantes. Relacionamentos podem tornar-se mais profundos e altamente valorizados. Outros podem desenvolver maior autoaceitação ou um sentido mais rico de espiritualidade (Molassiotis, Van Den Akker & Boughton, 1997; Sherman & Simonton, 1999).

Por outro lado, em contraste com as tendências unificadoras dentro da família, durante a crise do diagnóstico e o tratamento, o abismo entre paciente e família pode aumentar durante o período da sobrevivência. Os membros da família, desejosos de que a experiência da doença fique no passado, muitas vezes, não reconhecem que a recuperação psicossocial do paciente segue um curso de tempo diferente do que a sua recuperação física.

Os pacientes, por sua vez, podem ter dificuldades em compartilhar suas preocupações, levando-os ao distanciamento e certa alienação. Assim, enquanto os pacientes podem sentir-se um peso para suas famílias ao longo do tratamento, com a cura alguns podem sentir que seus obstáculos posteriores não são bem compreendidos. E também, a família de sobreviventes de câncer pode parar de fazer planos para que não seja interrompida por motivo de doença. O seu desenvolvimento pode tornar-se paralisado por uma postura de esperar e ver, abalados por sentimentos de vulnerabilidade e insegurança sobre o futuro (Sherman & Simonton, 1999).

1.2.2 Acompanhamento (*follow-up*) dos sobreviventes

Percebe-se uma maior reflexão nos serviços de saúde sobre o papel do médico. Equipes de saúde necessitam cada vez mais compartilhar decisões e equivaler-se hierarquicamente nas diferentes categorias profissionais, visto que cada uma exerce determinada função e amplia o âmbito de cuidados e eficiência no atendimento ao paciente. Estudos identificam que há uma transição em modalidades assistenciais do atendimento dentro de uma perspectiva biomédica para uma abordagem psicossocial (Queiroz & Araujo, 2009). Os serviços de acompanhamento ao curado de câncer necessitam participar desta mudança.

Cuidados de acompanhamento ao sobrevivente de câncer envolvem exames médicos regulares. O objetivo do acompanhamento é verificar possível recorrência (o retorno do câncer no sítio primário) ou metástases (disseminação do câncer para outra parte do corpo). Também é importante para ajudar a prevenção ou detecção precoce de outros tipos de câncer e para verificar os efeitos físicos e psicológicos que podem surgir meses ou anos após o término do tratamento (*National Cancer Institute*, 2010).

Durante as consultas de acompanhamento é esperado que os pacientes informem seu médico sobre sintomas que acham que pode ser um mau sinal de seu estado de saúde, tais como: dores que incomodam, quaisquer problemas físicos que interferem na vida diária (por exemplo: fadiga, dificuldades com o intestino, bexiga ou função sexual, dificuldade de concentração, alterações de memória, dificuldade para dormir e ganho ou perda de peso). Além disso, devem informar sobre uso de medicamentos, vitaminas, suplementos; quaisquer problemas emocionais, como ansiedade ou depressão; e quaisquer mudanças em seu histórico médico familiar.

A frequência e natureza das ações de acompanhamento é individualizada com base no tipo de câncer, tipo de tratamento recebido e saúde geral da pessoa, incluindo possíveis problemas relacionados ao tratamento. Em geral, as pessoas retornam ao médico para consultas de acompanhamento a cada três a quatro meses, durante os primeiros dois a três anos após o tratamento, e uma vez ou duas vezes, por ano, depois disso. Segundo o *National Cancer Institute* (2010), é importante que o médico ajude o paciente a determinar o quão apropriado tem sido o programa de acompanhamento ao paciente, se tem atingido suas necessidades particulares. Neste sentido, o trabalho de equipe interdisciplinar é cada vez mais necessário aos sobreviventes de câncer.

O acompanhamento sistemático dos pacientes sobreviventes de câncer infanto-juvenil é necessário para proporcionar a detecção precoce e intervenção para complicações tardias potencialmente graves. Além disso, o aconselhamento de saúde e de estilos de vida saudáveis são aspectos importantes de cuidados, em longo prazo, para promover a redução de risco de problemas de saúde. Especialidades prestadoras de cuidados à saúde pediátrica precisam desempenhar um papel cada vez mais sistemático no cuidado contínuo de sobreviventes de câncer infantil, além do

atendimento de rotina preventiva, fiscalização, saúde e orientação antecipatória (*American Academy of Pediatrics*, 2009).

O hospital no qual os jovens participantes do presente estudo fizeram tratamento antineoplásico e que presta serviço de acompanhamento aos sobreviventes ainda não dispõe de um protocolo sistematizado para o atendimento aos curados que esteja acessível aos pesquisadores.

1.3 Estresse e estressores

1.3.1 Questões conceituais

Com base nos estudos pioneiros de Selye³ e Lazarus e Folkman⁴, Lipp (2003) conceitua estresse como uma reação psicofisiológica muito complexa que tem em sua gênese a necessidade do organismo fazer face a algo que ameaça sua homeostase interna. Isto pode ocorrer quando a pessoa se confronta com uma situação que, de um modo ou de outro, a irrite, amedronte, excite ou confunda ou mesmo que a faça imensamente feliz. (p.18)

Conforme Lipp (2004), a concepção de Lazarus e Folkman foi pioneira no que se refere à introdução de aspectos psicológicos sobre o processo de estresse. A proposta dos autores é de 1966, quando introduziram a variável “interpretação dos eventos” (grifo da autora) como importante fator para o desencadeamento do estresse. O interesse por aspectos individuais de enfrentamento ao estresse partiu de estudos com soldados da 2ª Guerra Mundial e Guerra da Coreia. Observou-se que o rendimento dos combatentes variava para mais ou para menos, mesmo frente à exposição a estressores bastante semelhantes. O ponto de vista simplista com o qual era entendido o processo de estresse, ou seja, estressor e rendimento como diretamente proporcionais, foi gradativamente expandido e as diferenças psicológicas individuais passaram a mediar e interferir nessa relação, levando a formas de enfrentamento e rendimento diferenciadas. Sob essa ótica deduz-se que, não são os eventos em si os disparadores das reações de estresse, pois uma mesma situação poderia ser altamente estressante para uma pessoa e não para outra, mas a forma como se interpreta os eventos. Com isso, uma variável cognitiva é inserida neste campo de estudo, orientando pesquisas subsequentes (Carvalho, 2007).

Na proposta de Lazarus e Folkman o agente estressante *per se* não é fator produtor de estresse; a maneira pela qual o indivíduo o interpreta será fator decisivo no disparo, ou não, de reações de estresse. Para os autores, mesmo ocorrendo situações que representem grande ameaça à maioria das pessoas, ainda assim haverá variações individuais quanto ao grau de estresse experimentado, bem como quanto aos efeitos qualitativos e quantitativos da resposta. As diferenças

³ Selye, H. (1965). *Stress: a tensão da vida* (F. Branco, Trad.). São Paulo: Ibrasa. (Original publicado em 1956)

⁴ Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* (M. Zaplana, Trad.). Barcelona: Martínez Roca. (Original publicado em 1984)

observadas ocorrem devido a crenças, padrões de comportamento construídos ao longo da história de vida de cada sujeito (Carvalho, 2007; Lipp, 2003, 2004).

Neste sentido, Lipp e Malagris (1995, 2001) definem estressor como toda situação geradora de estado emocional forte, capaz de provocar uma quebra na homeostase corporal, exigindo do corpo adaptação, visando o restabelecimento do equilíbrio. O termo estressor define o evento ou estímulo que provoca ou conduz ao estresse.

Mudanças importantes na vida (como iniciar um novo emprego, tratar uma doença, curar-se de uma doença, casar-se ou separar-se, o nascimento de um filho) podem gerar respostas de estresse nos indivíduos a elas expostos. Avaliar a ocorrência desses eventos pode ser uma forma de tomar conhecimento da frequência com que determinada pessoa desencadeia uma resposta de estresse. Além dos eventos (de vida) estressores, os denominados acontecimentos diários menores, que podem ser vivenciados em diversas situações cotidianas (tais como perder coisas, esperar em filas, ir ao trabalho ou à escola, sofrer preconceitos eventuais) também são provocadores de respostas de estresse. Muitas vezes, acontecimentos diários menores, quando frequentes, geram respostas de estresse com efeitos psicológicos e biológicos adversos mais importantes do que eventos de vida, estressores de menor frequência. O terceiro grupo de situações ambientais provocadoras de estresse corresponde às situações de tensão crônica que geram estresse relativamente intenso e que persistem ao longo do tempo, como, por exemplo, um relacionamento conjugal perturbado (com agressões verbais e físicas ao longo de anos), gerando importantes efeitos psicopatológicos (Margis, Picon, Cosner & Silveira, 2003).

Se o estressor é eliminado ou a pessoa possui estratégias adequadas de enfrentamento, há o retorno do estresse para uma linha de base. Não obstante, isso não ocorrendo, uma fase de quase-exaustão é instaurada. Neste estágio, há o aparecimento da sintomatologia de doenças, como picos de hipertensão, problemas dermatológicos, gastrite, entre outros, dependente da vulnerabilidade genética e ambiental do organismo estressado. A pessoa sente-se ainda mais desgastada e sem energia, oscilando períodos de bem e mal-estar. Esta flutuação ocorre devido à resistência ao estressor por parte do organismo, que, ao mesmo tempo, sente suas reservas de energia se exaurirem. Esse quadro pode ainda piorar, caso o indivíduo entre na fase de exaustão, pois, se o que antes eram episódios esporádicos da manifestação de doenças, nesse estágio a doença se instala propriamente, podendo levar o indivíduo à morte. Há nessa fase, ainda, o reaparecimento dos sintomas ocorridos no alarme, no entanto, mais intensos e, por conseguinte, mais prejudiciais (Carvalho, 2007; Lipp, 2003).

1.3.2 Relações de estressores com a sobrevivência ao câncer

Os desafios da sobrevivência incluem a constante evolução das terapêuticas contra o câncer e uma compreensão maior a respeito dos efeitos tardios dos diversos tratamentos. É difícil apreciar a magnitude do risco, já que muitos dos efeitos, em longo prazo, da quimioterapia, radioterapia e

cirurgias só são visíveis com o processo de envelhecimento da população. Uma pequena lista de efeitos tardios do tratamento do câncer infantil inclui: cânceres secundários, doenças cardíacas, infertilidade, menopausa precoce, defeitos neurocognitivos, transtorno de depressão e ansiedade, temores persistentes de recorrência, queixas de dor moderada a intensa, e outros sintomas somáticos. Além disso, o tratamento durante a infância pode interferir sobre o desenvolvimento físico, músculo-esquelético, neurocognitivo e puberal, embora os efeitos sejam mais notáveis durante a adolescência (Aziz, 2002).

Estudos voltados a compreender e identificar a repercussão psicossocial do tratamento sobre os sobreviventes abordam questões relacionadas à autoimagem, ao ajustamento psicossocial pós-tratamento, ao desempenho escolar, aos sentimentos de discriminação e às expectativas da família, em especial dos pais e irmãos, ante a situação vivenciada pelo familiar (Anders & Souza, 2009; [Ki] Moore, 2002). Dessa forma, percebe-se um crescente corpo de conhecimento sobre os efeitos tardios do câncer infantil e seu tratamento e o impacto sobre a qualidade de vida dos sobreviventes, definida como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994, p.28).

Segundo um levantamento de [Ki] Moore (2002), em contraste com os efeitos colaterais agudos do tratamento que são causados pela ação da radiação e da quimioterapia sobre as células proliferativas, efeitos tardios tornam-se observáveis meses ou anos após a conclusão do tratamento, e podem ser devido a diferentes mecanismos de danos e sua gravidade pode variar de leve à vida em risco. O grau de dano biológico de um determinado efeito final depende do tipo e da dose total de quimioterapia ou radiação recebidas, do estágio de desenvolvimento do órgão no momento do tratamento, e, às vezes, do gênero do(a) paciente. As consequências psicológicas para o sobrevivente também têm sido descritas; resultados emocionais tardios são influenciados pela idade no momento do tratamento do câncer, tipo de tratamento recebido e seus efeitos residuais, e a quantidade e o tipo de apoio recebido pelos seus pares e familiares.

A partir de uma revisão de literatura, Patenaude e Kupst (2005) salientam que resultados de estudos em psico-oncologia pediátrica têm mostrado a existência de um pequeno, mas notável, grupo de crianças sobreviventes e membros familiares que não enfrentam bem ou que tem muitas dificuldades pessoais, familiares e sociais. Ainda segundo os autores, áreas que têm sido encontradas como problemáticas em sobreviventes de câncer pediátrico incluem sucesso escolar, dificuldades de conseguir emprego, piora ou diminuição dos relacionamentos sociais, problemas com autoconceito, autoestima ou identidade. Trabalhos têm examinado a prevalência de sintomas de estresse pós-traumático, e descobriu-se que esses sintomas de moderados a graves estão presentes em torno de cinco a 20% dos sobreviventes (Hobbie & cols., 2000).

Mulhern e cols. (1995) acentuam a necessidade de ampliar o âmbito dos cuidados subsequentes a ex-pacientes de câncer, incluindo comportamentos de risco e de proteção à saúde,

que podem reduzir ou minimizar as sequelas tardias do tratamento e melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes. Patenaude e Kupst (2005) destacam a importância de se avaliar a relação entre doença e tratamento para a proposição de melhores condições de ajustamento ou adaptação de sobreviventes e suas famílias. Teles e Valle (2009) atentam para o fato de que pesquisas em relação à sobrevivência de câncer ainda estão mais focadas na perspectiva teórica, centrada nas deficiências decorrentes do tratamento e no mau ajustamento, do que no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento das condições cotidianas, estressantes e reforçadoras, de vida.

Estressores refletem preocupações práticas, questões sociais, falta de habilidades, preocupações religiosas ou espirituais, e problemas médicos e físicos que enfrentam ex-pacientes e seus familiares. Em geral, os estressores dos sobreviventes de câncer podem incluir medos da recorrência e da morte, pensamentos intrusivos sobre o câncer, relacionamentos alterados, problemas com operadoras de plano de saúde e sintomas físicos do tratamento (Lauver, Connolly-Nelson & Vang, 2007). As repercussões físicas e emocionais de um tratamento de câncer, muitas vezes, comprometem o bem-estar emocional e prejudicam a qualidade de vida global dos ex-pacientes, o que demanda esforços adicionais, cognitivos e emocionais, de ex-pacientes e familiares. Pesquisas com sobreviventes sugerem que processos psicossociais, incluindo apoio social e o uso de estratégias de enfrentamento baseadas em problemas, podem atuar como um amortecedor, protegendo os ex-pacientes de experienciar o peso adverso de uma história de câncer (Zhou & cols., 2010).

1.4 Enfrentamento

1.4.1 Questões conceituais

Em psicologia, a literatura sobre enfrentamento tem uma longa e complexa história ao longo dos últimos 50 anos. As primeiras formulações tradicionais de enfrentamento, baseadas na psicologia do ego, o entendiam com um traço ou estilo que inclinava os indivíduos a reagir ao estresse de maneiras específicas (Deimling & cols., 2006). Formulações posteriores, no entanto, passaram a conceitualizar enfrentamento como um processo transacional entre a pessoa e o ambiente (Antoniazzi, Dell’Aglío & Bandeira, 1998).

O termo enfrentamento tem sido utilizado em diversas disciplinas como a Sociologia e a Biologia, respectivamente para compreensão de como a sociedade se adapta a crises ou como um organismo se adapta a agentes nocivos (Gimenes, 1997). O processo de enfrentamento também tem sido objeto de estudo da psicologia social, clínica e da personalidade, mas apenas nas décadas de 1940 e 1950 o termo foi introduzido em oncologia como a investigação dos comportamentos do paciente frente ao diagnóstico e tratamento (Antoniazzi, Dell’Aglío & Bandeira, 1998; Costa Junior, 2003; Kohlsdorf, 2008).

Em linguagem cotidiana, o termo genérico “enfrentar” significa confrontar, deparar-se com uma situação, adaptar-se a uma condição adversa. Experiências que podem ser percebidas como estressantes exigem adaptações individuais e/ou coletivas (Cerqueira, 2000; Kohlsdorf, 2008).

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), o conceito científico de enfrentamento foi gerado a partir de dois modelos teóricos principais: (a) a tradição da experimentação animal e (b) a psicologia psicanalítica do ego. No modelo animal, o enfrentamento é caracterizado pelas respostas do indivíduo para exercer algum controle sobre condições ambientais aversivas, sendo monitorado a partir das modificações fisiológicas hormonais que evoca frente à condição (Lazarus & Folkman, 1984; Munet-Vilaró, 1984). Na concepção derivada da psicologia psicanalítica do ego, o enfrentamento é caracterizado pelos pensamentos e atos flexíveis que evitam o desenvolvimento da angústia e manejam o estresse e que se expressam por meio de mecanismos de defesa (negação, isolamento afetivo, racionalização), hierarquicamente organizados (Cerqueira, 2000; Lazarus & Folkman, 1984). Nesses dois modelos, o enfrentamento é descrito como estático e imutável, na medida em que é concebido tanto como tendência biológica (em que determinados indivíduos são mais vulneráveis a estimulações de caráter emocional) quanto como inerente a padrões típicos e rígidos de personalidade, derivados de estilos defensivos inconscientes e psicopatológicos, designados como mais ou menos primitivos ou adaptativos (Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998; Costa Junior, 2001; Gimenes, 1997; Kohlsdorf, 2008; Lazarus & Folkman, 1984).

Em oposição à concepção de enfrentamento como traço de personalidade, padrão estável ou estilo, tem-se a concepção baseada no modelo interativo de estresse. Tradução para a língua portuguesa do termo “ *coping* ”, o enfrentamento é definido por Lazarus e Folkman (1984, p.141) como “*esforços cognitivos e comportamentais em constante mudança, com objetivo de manejar (minimizar, evitar ou tolerar) demandas específicas internas e/ou externas que são avaliadas como sobrecarga ou excedendo os recursos pessoais*”. A avaliação de situações como sobrecarga indica necessariamente dois pontos fundamentais: a necessidade de estratégias para lidar com tal estressor e a presença de manifestações de ansiedade, considerando que a avaliação sobre as condições em que o indivíduo se encontra é antecipatória e envolve expectativas.

O termo *enfrentamento* não se refere apenas a comportamentos apresentados frente a situações percebidas como ameaçadores, mas também àqueles que ocorrem em situações potencialmente benéficas. Nesta concepção, o enfrentamento é caracterizado como um processo adaptativo, portanto fatores do ambiente que caracterizam contingências para a emissão ou evocação de respostas específicas podem ser modificados. Tais modificações ocorrem a partir de alterações na configuração do estímulo (a intervenção de uma equipe de saúde, por exemplo) que alteram a probabilidade de ocorrência de determinados comportamentos, concepção filosófica extremamente relevante à psico-oncologia (Costa Junior, 2001).

Neste modelo, Folkman e Lazarus (1985) apontam alguns elementos fundamentais: (a) o encontro com o(s) evento(s) estressor(es) não é imediato e estático, mas um processo de interação,

relacional, multifacetado, específico às demandas e que ocorre ao longo do tempo; e (b) as estratégias de enfrentamento podem ser aprendidas, modeladas, descartadas e envolvem o que o indivíduo efetivamente faz, não o que usualmente poderia fazer. Além disso, as diferenças individuais nas avaliações sobre a situação refletem histórias de reforçamento distintas, enfatizando resultados adaptativos em detrimento de concepções patológicas ou psicopatológicas (Antoniuzzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLonguis & Gruen, 1986; Kohlsdorf, 2008).

A forma pela qual uma pessoa utiliza as estratégias de enfrentamento está determinada, em parte, por seus recursos pessoais e ambientais. No âmbito pessoal estão inclusos os recursos físicos, os quais incluem saúde e energia; os recursos psicológicos, como valores e crenças; os recursos de competências, como habilidades sociais e de solução de problema. Quanto aos recursos ambientais, estão inclusos o suporte social e recursos materiais (Lazarus & Folkman, 1984).

Esforços de enfrentamento podem ser adaptativos ou mal adaptativos, e a forma que processos de enfrentamento assumem afeta quão bem sucedido será o manejo a um estressor (Taylor & Stanton, 2007). Mais importante do que o evento estressor em si é a vulnerabilidade do organismo, ou seja, o julgamento que o indivíduo faz dessa condição a partir de avaliações cognitivas (Lazarus & Folkman, 1984).

A avaliação cognitiva que o indivíduo faz da situação pode ser influenciada por diversos fatores: história de reforçamento, natureza do evento, demandas específicas impostas socialmente, limitações individuais, disponibilidade de recursos, valores e crenças, topografia e configurações do estímulo estressor, elementos contextuais, habilidades sociais, apoio disponível, recursos materiais e disposições culturais. Didaticamente, a avaliação cognitiva pode ser dividida em primária e secundária. A avaliação primária corresponde ao julgamento do evento como: (a) irrelevante; (b) benéfico; ou (c) estressor, que pode caracterizar-se como perda-dano, ameaça e/ou desafio, categorias de avaliação que não são mutuamente excludentes. Na avaliação secundária, recursos pessoais são mobilizados para a ação: o indivíduo estima o que pode efetivamente ser feito, em termos de estratégias de enfrentamento, frente às características do encontro e recursos disponíveis. Constantes reavaliações são, também, realizadas, a partir de novas informações do ambiente, para verificar necessidades de ajustes e mudanças comportamentais (Kohlsdorf, 2008). Cabe ressaltar que os dois processos podem se combinar, se sobrepor mutuamente e são interdependentes.

Inicialmente duas categorias funcionais de enfrentamento foram evidenciadas por Lazarus e Folkman, a partir de análises fatoriais: (a) estratégias com focalização na alteração do problema (ocorrem mais frequentemente quando as condições ambientais podem ser modificadas, a partir de ações diretas ao problema, busca de informações, negociações, redefinição do problema, entre outros); e (b) estratégias focalizadas na emoção (envolvem esquiva, distanciamento, comparações a outras situações, uso de substâncias como tabaco, álcool e drogas psicotrópicas, distração e desvio

de atenção), utilizadas com mais frequência quando não há ou encontra-se reduzida a possibilidade de modificação das condições ambientais e o indivíduo procura regular respostas emocionais, com estratégias dirigidas a uma nível somático de tensão (Folkman, 1984; Folkman & Lazarus, 1980; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLonguis & Gruen, 1986; Kohlsdorf, 2008; Lazarus & Folkman, 1984).

Várias outras formas de categorizar estratégias de enfrentamento têm sido relatadas: aproximação e esquiva, foco no problema e foco na emoção, enfrentamento de caráter comportamental e cognitivo, enfrentamento engajado ou não engajado, busca de suporte social, uso de práticas religiosas e pensamento fantasioso, enfrentamento de controle primário (resolução de problemas, expressão emocional) ou secundário (aceitação, distração, reestruturação cognitiva, pensamento positivo), adaptação à fonte de estresse e esquiva, confronto e afastamento, autocontrole e aceitação de responsabilidade, categorias relativas a autocontrole, busca de informações, resolução de problemas e reavaliação positiva, comparação social, uso de relaxamento e meditação, ações involuntárias relativas a estudos em psicobiologia (como mudanças hormonais e fisiológicas), entre inúmeras outras (Blount & cols., 2008; Costa Junior, 2001; Folkman, Lazarus, Gruen & DeLonguis, 1986; Gimenes, 1997; Grootenhuis & Last, 1997; Kohlsdorf, 2008; Savóia, 1999; Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001). Variações conceituais, no entanto, dificultam uma operacionalização destas categorias de modo a constituírem um corpo organizado e coerente de conhecimento.

Embora muitos estudos indiquem *a priori* estratégias valorizadas como mais ou menos adaptativas, não é possível estabelecer comportamentos adequados ou inadequados, em termos universais, dada a especificidade contextual e a variabilidade teórica que subsidia os diversos conceitos de enfrentamento. Somente uma análise funcional de cada estratégia pode indicar, em cada contexto específico, quais comportamentos ocorreram e que variáveis controlam tais respostas e que consequências foram obtidas (Kohlsdorf, 2008). Todas as estratégias possíveis podem levar a consequências benéficas ou prejudiciais; logo, qualquer avaliação sobre o enfrentamento precisa considerar diversos níveis de análise (psicológica, fisiológica, sociológica), especificidades do estressor e resultados a curto e longo prazo (Gimenes, 1997).

Kohlsdorf (2008) esclarece que o uso intercambiável de termos como enfrentamento, adaptação e ajustamento, como se sinônimos fossem, evidenciado em muitos estudos, também constitui um desafio à pesquisa. O uso de enfrentamento e adaptação como conceitos semelhantes decorre, em grande parte, do uso popular do termo enfrentamento e da referência a modelos animais, que caracterizam a adaptação e o enfrentamento como processos equivalentes; da mesma forma, a psicologia do ego equipara o enfrentamento ao sucesso adaptativo. A autora e Costa Junior (2003) destacam ainda que o ajustamento constitui um termo vasto, que descreve o processo de acomodação e uma demanda ambiental ampla (escola, casamento, doenças crônicas) e

adaptação, termo derivado da biologia, designa o esforço individual para sobreviver a um contexto ambiental que impede ou prejudica o processo de desenvolvimento individual ou coletivo.

Uma tendência mais recente na pesquisa de enfrentamento envolve menos orientação para a classificação das estratégias de sobrevivência e mais interesse em encontrar correlações ou preditores/indicadores de adaptação e ajuste (Patenaude & Kupst, 2005).

A evitação e até mesmo a negação podem ser adaptativas em algumas situações mas não em outras. Mais trabalhos precisam ser feitos para determinar a adequação desses estilos de enfrentamento e estratégias sob uma variedade de circunstâncias. Sabe-se que a adaptabilidade ou mal-adaptabilidade de uma determinada estratégia depende das características dos indivíduos, da existência de recursos de enfrentamento, e das características da situação, incluindo demandas específicas e tempo (Patenaude & Kupst, 2005). No entanto, no câncer pediátrico, como no câncer de adulto, tem sido dada pouca atenção às demandas específicas ou tarefas de enfrentamento envolvidas numa determinada situação e como as mudanças situacionais ou demandas emocionais afetam o enfrentamento (Parle, Jones & Maguire, 1996).

1.4.2 Pesquisa em enfrentamento na sobrevivência ao câncer

Skinner, Edge, Altman e Sherwood (2003) fizeram uma análise sobre mais de 100 indicadores de enfrentamento referidos pela literatura e identificaram cerca de 400 tipos diferentes de estratégias. Os autores sugerem que as distinções mais comuns (foco no problema ou foco na emoção, aproximação ou afastamento e enfrentamento cognitivo ou comportamental) não sejam utilizadas, por acolherem estratégias funcionalmente muito distintas e de ampla magnitude.

Deimling e cols. (2006) pesquisaram enfrentamento em idosos sobreviventes a longo prazo (de cinco a 34 anos após o diagnóstico) de câncer de mama, próstata e colorretal. Os resultados mostraram que as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos sobreviventes foram planejamento e aceitação, e as menos utilizadas foram ventilação e negação. Análises funcionais mostraram que o aumento da idade foi associado com menor utilização de todas as formas de enfrentamento, e negação como uma forma de enfrentamento foi associada com maior ansiedade, depressão e preocupações relacionadas ao câncer.

Park, Edmondson, Fenster e Blank (2008) pesquisaram fatores psicossociais e comportamentos de enfrentamento associados com mudanças positivas e negativas de comportamentos de saúde em adultos sobreviventes de câncer. O estudo indicou que suporte social, senso de controle ao longo do curso da doença, significado da vida e *approach coping* (caracterizado por tentativas de processar e expressar emoções advindas de estressores) foram relacionados a mudanças positivas de comportamentos de saúde; e que a falta de significado de vida e enfrentamento de evitação foram relacionados com mudanças negativas de comportamentos de saúde. Os autores ressaltam a importância de pesquisas futuras examinarem a natureza e extensão dos estressores com os quais os sobreviventes estão lidando. A justificativa para essa

questão é por acreditarem que os sobreviventes que estão particularmente preocupados com a recorrência da doença, ou outras questões relacionadas à saúde, podem ser aqueles mais prováveis de fazer mudanças adaptativas; um efeito que pode, de fato, ser moderado por recursos psicossociais.

Stam, Grootenhuis, Caron e Last (2006) avaliaram a qualidade de vida (QV) em holandeses, jovens adultos, sobreviventes de câncer na infância, em comparação com a QV de indivíduos sem uma história de câncer infantil, e também exploraram o papel do enfrentamento cognitivo em relação à QV, independente do impacto das variáveis médicas. As hipóteses dos pesquisadores de que os sobreviventes reportariam pior QV que o grupo controle e que enfrentamento cognitivo estaria relacionado com QV foram confirmadas. Entretanto, as diferenças relacionadas à QV e resultado psicossocial entre sobreviventes e grupo controle saudável foram pequenas. O bom ajustamento dos sobreviventes poderia ter sido resultado de um processo de mudança de resposta, o que significa que a experiência com o câncer pode resultar em mudanças no significado de sua autoavaliação e, possivelmente, diferentes experiências dos problemas. O bom ajustamento dos sobreviventes poderia, também, ter sido conquistado como resultado do crescimento pessoal ou da disponibilidade de sistemas de suporte social, ou ainda como resultado de um adequado enfrentamento frente a estressores na sobrevivência.

Lauver, Connolly-Nelson e Vang (2007) estudaram mulheres sobreviventes de cânceres primários de mama e ginecológico, dentro de três e quatro semanas do fim do tratamento (T1) e três a quatro meses após o término do tratamento (T2), a fim de identificar os estressores experienciados e as estratégias de enfrentamento adotadas. De modo geral, os tipos de estressores no T1 e T2 foram similares e incluíram sentimentos de incerteza sobre o tratamento, preocupações com o acompanhamento (*follow-up*) e sintomas, além de preocupações físicas, dificuldades de concentração, e sobre como lidar com a possibilidade da morte. As participantes utilizaram aceitação, religião e distração como principais estratégias de enfrentamento, as quais também foram classificadas como estratégias de enfrentamento úteis. Os resultados destacam a importância de se oferecer amplo suporte (emocional e social) aos pacientes, imediatamente após o tratamento.

Halstead e Fernsler (1994) analisaram enfrentamento em sobreviventes de câncer a longo prazo. Os participantes classificaram as estratégias otimismo, suporte e confronto como as mais frequentes e efetivas. O período de sobrevivência não resultou em diferentes escolhas de estratégias, porém, diferenças estatisticamente significativas foram encontradas em estilos de enfrentamento entre sobreviventes idosos e de meia-idade.

Rutskij e cols. (2010) pesquisaram estratégias de enfrentamento de aproximação e evitação em sobreviventes a longo prazo de câncer testicular. Os resultados indicaram que sobreviventes com maior enfrentamento evitativo diferiram significativamente dos sobreviventes com maior enfrentamento de aproximação, por mostrarem uma proporção mais baixa nas relações de pares e no trabalho remunerado, mais morbidades somáticas e mentais, mais fadiga e pior qualidade de

vida e autoestima. Na análise multivariada, baixa autoestima, maior esquiiva relacionada ao câncer, mais depressão e neuroticismo foram fortemente associados com enfrentamento evitativo.

Wonghongkul, Dechaprom, Phumivichuvate e Losawatkul (2006) estudaram enfrentamento e qualidade de vida em sobreviventes de câncer de mama. Os resultados revelaram que os sobreviventes tiveram níveis moderados de incerteza na sua doença. Na avaliação da doença pelos participantes, verificaram-se altos níveis de desafios, nível moderado de ameaça e nível baixo de dano. Qualidade de vida global foi avaliada como moderada. Entre as formas de estratégias de enfrentamento, busca de suporte social foi a mais utilizada e o enfrentamento confrontativo o menos utilizado.

Boman e BodegåRrd (2000) estudaram enfrentamento em sobreviventes de câncer infantil e mostraram que enfrentamento individual pobre foi relacionado com o diagnóstico, menor tempo de remissão clínica completa, danos mais severos da doença e do tratamento e escores menores no teste de capacidades intelectuais. Além disso, um tempo maior de tratamento tendeu a ser seguido por enfrentamento mais pobre. Entretanto, nenhuma associação foi encontrada com gênero, nível de ocupação dos pais, idade no início da doença, irradiação neurocraniana ou idade da investigação.

Bauld, Anderson e Arnold (1998) fizeram um estudo no qual analisaram o estado psicossocial de adolescentes sobreviventes de câncer e comparando-os a pares saudáveis. Os autores partiram do pressuposto de que a maioria dos sobreviventes apresenta níveis equivalentes de funcionamento psicossocial pós-tratamento, em comparação com grupos controle saudáveis; porém, apesar do tratamento bem sucedido, os sobreviventes podem ter se ajustado a viver com a doença crônica e com efeitos tardios, intercalados ao longo da vida (infertilidade, déficits cognitivos, complicações cardíacas, por exemplo). Resultados da autoavaliação dos sobreviventes sugerem nenhuma disfunção psicológica visível. Embora os dois grupos compartilhem estratégias de enfrentamento semelhantes, sobreviventes tiveram menos ansiedade, com tendência a empregar estratégias de evitação para lidar com problemas enfrentados na adolescência. Idade, gênero e variáveis específicas da doença, tais como a idade do diagnóstico e o tempo desde o tratamento, constituem fortes indicadores dos resultados de ajuste psicológico.

Schnoll, Knowles e Harlow (2002) examinaram correlações demográficas, clínicas e psicossociais do ajustamento em adultos sobreviventes de câncer. As análises sobre as variáveis demográficas e clínicas indicaram que ser casado, ter renda e escolaridade elevada e uma percepção positiva da própria saúde estava relacionado a níveis mais altos de ajustamento. Análises relacionadas aos indicadores psicossociais do ajustamento indicaram que sobreviventes que relataram níveis mais altos de suporte social, otimismo e significado na vida, e níveis mais baixo de enfrentamento evitativo apresentaram melhor ajustamento.

Bull e Drotar (1991) pesquisaram estressores e estratégias de enfrentamento em crianças e adolescentes com o câncer em remissão. As respostas não foram consistentes sobre situações

estressoras relacionadas ao câncer e situações estressoras não relacionadas ao câncer, exceto para o uso de estratégias de enfrentamento intrapsíquico. Em comparação com crianças em idade escolar, adolescentes utilizaram estratégias de enfrentamento de manejo de emoção e menos de solução de problemas quando confrontados com estressores relacionados ao câncer, mas não face a estressores não-relacionados ao câncer. Ao lidar com o estresse relacionado ao câncer, o sexo feminino utilizou mais estratégias de manejo da emoção e menos de solução de problemas que o sexo masculino.

Capítulo 2. Objetivos do estudo

2.1 Objetivo geral

O objetivo principal do estudo foi:

- (1) Descrever e analisar as estratégias de enfrentamento adotadas por crianças e adolescentes sobreviventes de câncer frente o estressor sobrevivência.

2.2 Objetivos específicos

Os objetivos secundários do estudo foram:

- (1) Identificar os principais estressores relatados pelos sobreviventes em seus contextos de desenvolvimento;
- (2) Analisar possíveis indicadores de ansiedade dos sobreviventes;
- (3) Comparar os estressores na percepção das crianças/adolescentes e de seus pais/cuidadores;
- (4) Identificar necessidades percebidas pelos pais/cuidadores em relação ao acompanhamento dos filhos;
- (5) Identificar possíveis ganhos existentes após a experiência da doença, na percepção de sobreviventes e de seus pais/cuidadores.

Capítulo 3. Método

3.1 Delineamento do estudo

Este estudo teve delineamento transversal e sua natureza é descritiva, uma vez que o objetivo era sistematizar o conhecimento acerca da sobrevivência em Oncologia Pediátrica, com destaque às estratégias de enfrentamento. Ressalta-se que nos estudos transversais os dados são coletados em um único momento. Segundo Straub (2005), os estudos de caráter exploratório são realizados em cenário do mundo real e, muitas vezes, geram hipóteses que são sistematicamente testadas em estudos posteriores. Trata-se de um estudo de caráter quantitativo e qualitativo.

3.2 Trajetória metodológica do estudo

Diante da escassez de estudos nacionais e internacionais que avaliam problemas comuns e de enfrentamento em crianças e adolescentes sobreviventes de câncer, a partir de seus próprios relatos, e também dificuldades em alcançar a população em questão no Brasil, a autora deste trabalho considerou relevante relatar como foi sua trajetória até chegar nos instrumentos utilizados, bem como à população entrevistada.

A ideia inicial deste projeto era que a coleta de dados fosse feita em dois momentos, na casa dos participantes: (a) o primeiro, a fim de colher dados sociodemográficos e coletar dados para categorizar estressores dos sobreviventes e conforme a opinião de seus pais/cuidadores; e o segundo momento, propunha saber quais as estratégias de enfrentamento adotadas pelos sobreviventes frente a cada estressor assinalado e também realizar entrevista gravada com os pais.

Teve-se, em seguida, o intuito de coletar os mesmos dados no Hospital de Apoio de Brasília, a fim de facilitar o acesso à população de sobreviventes. Durante a redação deste projeto, as especialidades pediátricas do setor público de saúde, incluindo prioritariamente o Núcleo de Oncohematologia Pediátrica deste Hospital foi transferido para o, então, recém inaugurado Hospital da Criança de Brasília José Alencar - HCB (inaugurado em outubro de 2011). Durante o mesmo período, foi implementada a Plataforma Brasil, uma base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos, para todos os Comitês de Ética em Pesquisa cadastrados pelo Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), do Ministério da Saúde. Tal plataforma exigia, a partir de então, que todos os pesquisadores efetuassem o cadastro de seus projetos neste sistema para que os mesmos pudessem tramitar pelos comitês. Porém, o HCB não estava, ainda, cadastrado no CONEP, o que impedia que projetos a serem realizados nas suas instalações pudessem ser submetidos a um comitê de ética. O HCB somente foi cadastrado no CONEP em outubro de 2012. Optou-se, assim, em apresentar este projeto à Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (ABRACE).

A missão da ABRACE é oferecer assistência social a crianças e adolescentes com câncer e doenças do sangue, com dificuldades socioeconômicas, promovendo a qualidade de vida e colaborando com a promoção de condições ideais de tratamento. A instituição oferece subsídios como instalações adequadas na Casa de Apoio para crianças que não residem no Distrito Federal e pequenas reformas na casa das que moram na cidade, mas vivem em condições precárias que colocam em risco a saúde do paciente. A instituição fornece, ainda, alimentação, medicamentos, transporte, assistência odontológica e palestras regulares sobre as doenças e os tratamentos.

Em função do tempo gasto nestas tramitações e burocracias, resolveu-se, então, reconfigurar o projeto para coleta única. A ideia inicial era entrevistar crianças e adolescentes, entre 10 e 18 anos de idade atual, cujo período de sobrevivência fosse de um a cinco anos. Porém, o banco de dados da ABRACE dispunha de poucos indivíduos dentro destes critérios. Por outro lado, dispunha de sobreviventes com mais de cinco anos de cura. O projeto, então, foi remodelado em termos dos critérios de inclusão, que passaram a comportar sobreviventes de mesma faixa etária, mas agora entre cinco e 12 anos sem sinais de recidiva.

Com relação ao instrumento para avaliar os principais estressores/problemas pelos quais os sobreviventes passam, pensou-se, inicialmente, em utilizar o *Problem Checklist – Children* desenvolvido por Fox, Lowe-Browning & Lubecki (s.d.) e o *Problem Checklist – Adolescent* desenvolvido por Fox (s.d.). O primeiro é um questionário de 202 itens que avaliam problemas presentes em crianças. Não foram encontradas informações sobre a elaboração do questionário e em que contexto pode ser aplicado. O segundo é um questionário de 240 itens que avalia problemas em adolescentes. Nesse, é solicitado que os adolescentes respondam se o problema avaliado existia no passado ou é atual. Porém, também não foram encontradas informações sobre o desenvolvimento do questionário, bem como o contexto que pode ser aplicado. Ambos os instrumentos, portanto, foram descartados para este estudo. Além destas dificuldades, os dois instrumentos não possuíam versão em português ou qualquer forma adaptada para língua portuguesa ou cultura latino-americana.

Com relação ao instrumento para avaliar o enfrentamento entre sobreviventes, pensou-se, inicialmente, em aplicar um roteiro de entrevista semiestruturada. A proposta era que, após a resposta positiva a um determinado estressor, a pesquisadora perguntaria à criança/adolescentes como ele(a) fazia para lidar com aquele determinado problema e a resposta seria anotada. Ou seja, a intenção inicial era avaliar a adoção de determinado enfrentamento frente um estressor específico. Porém, em consulta a especialistas da área, perceberam-se três prováveis problemas ao longo da coleta: (a) os sobreviventes teriam dificuldades em relatar as respostas pelo nível de elaboração cognitiva que ela exige; (b) a pesquisadora teria dificuldade em escrever por inteiro as respostas, podendo perder detalhes e riqueza de descrições das estratégias de enfrentamento; e (c) o tempo necessário para as respostas poderia ser grande e cansar os participantes, empobrecendo os dados.

Pensou-se então em utilizar o *Kidcope* desenvolvido por Spirito, Stark e Williams (1988) para avaliar enfrentamento entre sobreviventes. Porém, Stallard, Velleman, Langsford e Baldwin (2001) ao utilizarem o instrumento em crianças, perceberam que elas podem ter problemas em separar os comportamentos de enfrentamento porque vários itens do *Kidcope* incluem mais de um comportamento. Por exemplo, um único item que avalia resolução de problemas inclui um número de comportamentos que inclui desde pensar em soluções até conversar com outras pessoas para obter mais informações. Desta forma, evitou-se utilizar este instrumento. Foi então quando encontramos e optamos pelo uso dos instrumentos utilizados no estudo e descritos ainda neste capítulo, pois não havia contraindicações de seus usos, bem como satisfaziam os objetivos do presente estudo.

3.3 Participantes

O número de participantes foi definido em função da quantidade de crianças selecionadas previamente pela ABRACE, que concordaram em participar e que residiam no Distrito Federal ou em localidades do estado de Goiás identificadas como do entorno do DF. O número total foi de nove indivíduos, especificamente uma criança e oito adolescentes, bem como seus cuidadores (nove mães, dois pais e uma avó).

A ABRACE fez um contato inicial com os sobreviventes que se encaixavam nos critérios de inclusão e exclusão propostos, explicou brevemente o projeto e enviou uma lista à pesquisadora daqueles que sinalizaram interesse em participar da pesquisa. Em seguida, a pesquisadora telefonou aos prováveis participantes, explicou o projeto e fez o convite de participação. Àqueles que responderam positivamente foi solicitado o endereço e agendada a visita à casa dos sobreviventes para coleta de dados.

O diagnóstico dos pacientes bem como dados familiares sociodemográficos foram extraídos dos relatos da família. Utilizou-se como critérios de inclusão para convite à participação crianças e adolescentes sobreviventes de câncer primário (independente do tipo), de ambos os sexos, com idade mínima de dez e máxima de 18 anos no momento da coleta, e cujo período fora de tratamento estivesse entre cinco e doze anos caracterizando-os como sobreviventes a longo prazo. Estes critérios já haviam sido seguidos pela ABRACE antes de fornecer a lista de ex-pacientes à pesquisadora. Como critério de exclusão para convite à participação, a criança/adolescente não poderia ser sobrevivente de câncer secundário ou metastático e nem apresentar dificuldades em funções cognitivas que impedissem a compreensão de instruções verbais e a resposta verbal a questões formuladas.

Percebe-se uma utilização também consensual na literatura dos termos sobrevivente a curto prazo e sobrevivente a longo prazo. De uma forma geral, sobrevivente a curto prazo é considerado aquele que mantém-se livre da doença até o período de cinco anos incompletos após a sua

remissão; e sobrevivente a longo prazo é aquele que está a partir de cinco anos livre da doença até o fim de sua vida.

A faixa etária da amostra foi de 10 a 17 anos, com média de 14 anos. Os participantes residiam nas seguintes cidades: São Sebastião (1), Cruzeiro Novo (1), Cidade Ocidental (1), Planaltina de Goiás (2), Ceilândia (1), Formosa (1), Novo Gama (1) e Luziânia (1). A renda familiar variou de 1,5 a 7 salários mínimos, com média de 2,7 salários mínimos por família, considerando que uma família preferiu não responder a esta questão.

A escolaridade dos sobreviventes variou do 4º ano do ensino fundamental ao 3º ano do ensino médio, sendo no total nove meninos. Nenhum participante relatou que repetiu de ano em função do tratamento para o câncer. Os participantes tiveram as seguintes neoplasias: Meduloblastoma (2), Tumor de Wilms (1), Leucemia Linfóide Aguda (LLA, 2), Granuloma (1), Teratoma Imaturo (1), Linfoma de Burkitt (1) e Rabdomiossarcoma (1). A Tabela 1 apresenta dados sociodemográficos das famílias entrevistadas.

Tabela 1

Dados Sociodemográficos da Amostra

Características sociodemográficas da amostra	Frequência
Idade atual dos sobreviventes	
10 a 12 anos*	2
13 a 14 anos	4
15 a 17 anos	3
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>14 anos (2,18)</i>
Escolaridade dos sobreviventes	
4º ano Ens. Fundamental ao 6º ano Ens. Fundamental	1
7º ano Ens. Fundamental ao 9º ano Ens. Fundamental	4
1º ano Ensino Médio ao 3º ano Ensino Médio	4
Procedência	
Planaltina de Goiás (GO)	2
Cidade Ocidental (GO)	1
Formosa (GO)	1
Novo Gama (GO)	1
Luziânia (GO)	1
São Sebastião (DF)	1
Cruzeiro Novo (DF)	1
Ceilândia (DF)	1
Renda mensal familiar	
Menos de 2 salários mínimos	3
Entre 2 e 4 salários mínimos	4
Mais de 4 salários mínimos	1
Não informou	1
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>2,7 salários mínimos (1,87)</i>
Idade dos cuidadores**	
Até 35 anos	2
36 a 49 anos	8
A partir de 50 anos	2
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>35,1 anos (7,51)</i>
Escolaridade dos cuidadores***	
Ens. Fundamental incompleto	4
Ens. Fundamental completo	1
Ens. Médio incompleto	1
Ens. Médio completo	2
Pós-graduação	1

* O sobrevivente mais jovem entrevistado foi uma criança de 10 anos e 4 meses. Por ter respondido bem aos instrumentos, optamos por mantê-la na amostra mesmo que a idade mínima do instrumento *Youth Self Report* fosse de 11 anos.

** Três entrevistas foram respondidas por dois cuidadores cada uma (2 díades mãe e pai e 1 díade mãe e avó), totalizando 12 cuidadores entrevistados.

*** A escolaridade dos cuidadores refere-se somente a das mães, exclui a dos pais e da avó pois não obteve-se esses dados.

A Tabela 2 apresenta os principais dados clínicos dos sobreviventes.

Tabela 2

Dados Clínicos dos Sobreviventes

Características clínicas dos sobreviventes	Frequência
Idade dos sobreviventes no momento do diagnóstico	
0 a 3 anos incompletos	2
3 a 5 anos incompletos	5
5 a 7 anos	2
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>3,9 anos (2,02)</i>
Diagnóstico	
Meduloblastoma	2
Leucemia Linfóide Aguda (LLA)	2
Tumor de Wilms	1
Granuloma	1
Teratoma Imaturo	1
Linfoma de Burkitt	1
Rabdomiossarcoma	1
Tempo fora de tratamento	
6 anos a 8 anos incompletos	4
8 anos a 10 anos incompletos	4
10 anos a 12 anos	1
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>8,74 anos (1,70)</i>
Tempo de duração do tratamento	
Até 11 meses	4
Entre 1 e 2 anos	4
Acima de 2 anos	1
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>13,7 meses (0,58)</i>

No momento do diagnóstico da doença, cinco participantes tinham três anos ou mais, considerando que a idade na época em que a enfermidade foi diagnosticada variou de zero a sete anos. Acerca do tempo de duração do tratamento, o tempo mínimo de tratamento foi de seis meses e o máximo dois anos e um mês, com média de 13,7 meses. Além disso, cinco crianças haviam encerrado o tratamento há oito anos ou mais.

Com relação a problemas atuais de saúde dos sobreviventes (alguns deles efeitos tardios do tratamento) relatados pelos pais/cuidadores, houve relato de (1) baixa imunidade; (1) dor de cabeça e outros sintomas associados ao início da neoplasia; (1) diabetes; (1) baixa estatura; e (1) problemas hormonais/tireoide. Com relação aos efeitos tardios visíveis nos jovens percebeu-se baixa estatura, comprometimento da audição e perda do crescimento de cabelo no local da irradiação. Os problemas de comportamento atuais identificados pelos pais/cuidadores foram: (3) nervosismo; (3) ansiedade; (1) timidez; (1) agressividade; (1) grosseria; e (1) teimosia.

3.4 Instrumentos

Questionário sociodemográfico

Foi utilizado um questionário, desenvolvido para este estudo e aplicado aos familiares, a fim de coletar dados sociodemográficos da família e dados clínicos do sobrevivente (Anexo A). Foram coletados dados de identificação dos entrevistados incluindo escolaridade, bem como informações acerca da doença, saúde e comportamentos gerais dos sobreviventes e dados de renda familiar.

Questionário de enfrentamento para os jovens

Foi utilizado o Questionário de Enfrentamento para Crianças e Adolescentes traduzido do *Children's Coping Behavior Questionnaire (Pilot Version)* de Hernandez (2008) (Anexo B). A versão piloto deste instrumento consiste em 83 itens que avaliam amplo conjunto de comportamentos de enfrentamento frente situações-problema, classificados numa escala *likert* de quatro pontos variando de "nunca" a "quase sempre" indicando a frequência do uso. Além de o instrumento ter sido traduzido pela pesquisadora do presente estudo e revisado por especialistas de língua inglesa, houve adaptação à necessidade da pesquisa, com modificação no enunciado, referindo-se ao tema sobrevivência ao câncer, e inclusão de duas perguntas de interesse da pesquisa ao final do questionário.

Hernandez (2008) desenvolveu e validou um instrumento de autorrelato para avaliar estratégias de enfrentamento adotadas por crianças e adolescentes. Os jovens selecionados para o estudo da autora tinham idade entre 10 e 16 anos e haviam vivenciado, aproximadamente, 19 meses antes, o evento furacão Katrina que devastou a costa leste dos Estados Unidos da América, em agosto de 2005. Inicialmente, 83 itens foram gerados com base na teoria, em estilos comuns de enfrentamento identificados na literatura e revisões acerca de itens que medem enfrentamento entre adultos e crianças. Com base nestes critérios, os itens foram gerados de modo a incluir as seguintes respostas de enfrentamento: rotinas, distração, expressão emocional, apoio social, pensamento esperançoso/otimista, enfrentamento focalizado no problema, raiva/culpa e mistos (por exemplo, humor). Os itens foram revisados por um especialista em psicologia clínica infantil para clareza e pertinência teóricas.

Como resultado final do estudo, foram validados 57 itens de enfrentamento divididos em três escalas de avaliação. O Fator I (Distração por meio de rotinas, família e positividade) inclui 29 itens que medem comportamentos de enfrentamento que podem ser interpretados como úteis para desviar do indivíduo a atenção de seus problemas atuais. Os itens desta escala centram-se em rotinas do lar e da escola, suporte familiar e pensamento positivo, incluindo a espiritualidade. O Fator II (Enfrentamento benéfico) inclui 14 itens que avaliam o uso individual de abordagens para resolução de problemas ou expressão emocional a fim de atenuar o *distress* provocado por um

problema. E o Fator III (Enfrentamento destrutivo) inclui 14 itens que avaliam danos físicos e emocionais em resposta a um dado estressor. O *distress* é um termo designado como o impacto emocional e físico resultante de uma condição de doença, dor, procedimentos invasivos e situações traumáticas, e constituído por combinações de sintomas que incluem depressão, incontrolabilidade, ansiedade, insônia, sintomas de estresse pós-traumático, sensação de sobrecarga, tristeza, confusão, tensão, perda de controle e prejuízo à autoestima (Boman, Lindhal & Björk, 2003; Bragado & Fernández, 1997; Katz, Kellerman & Siegel, 1980; Steele, Dreyer & Phipps, 2004; Steele, Long, Reddy, Luhr & Phipps, 2003).

Nesta pesquisa utilizou-se a versão piloto do *Children's Coping Behavior Questionnaire* em seus participantes sobreviventes de câncer, mas a pesquisadora optou por analisar somente os 57 itens validados por Hernandez (2008).

A Tabela 3 apresenta as escalas de avaliação de enfrentamento em crianças e adolescentes e seus respectivos itens validados.

Tabela 3

Escalas de Avaliação do Children's Coping Behavior Questionnaire

Escalas de avaliação de enfrentamento dos jovens	Itens de avaliação correspondentes
Fator I Distração por meio de rotinas, família e positividade	1, 3, 4, 5, 9, 10, 11, 12, 18, 21, 25, 26, 30, 34, 41, 49, 56, 58, 59, 62, 63, 64, 67, 69, 71, 76, 81, 82, 83
Fator II Enfrentamento benéfico	20, 22, 31, 35, 44, 45, 46, 48, 51, 52, 53, 55, 65, 66
Fator III Enfrentamento destrutivo	7, 8, 15, 16, 19, 23, 39, 40, 50, 54, 61, 77, 78, 79

Inventário de comportamentos para os jovens

Foi utilizado o Inventário de Comportamentos Autorreferidos para Jovens de 11 a 18 anos – versão brasileira do *Youth Self Report for Ages 11-18 (YSR/ 11-18)* (Achenbach, 2001a) proposto por Abreu, Bordin e Paula em 2001 (Anexo C). Trata-se de um questionário que visa rastrear problemas emocionais e/ou comportamentais em crianças e adolescentes de 11 a 18 anos a partir de seus próprios pontos de vista.

O *Youth Self Report (YSR)* é derivado do *Child Behavior Checklist (CBCL)* de Achenbach (2001b) e foi traduzido para o Brasil por Abreu, Bordin e Paula no mesmo ano e validado, em estudo brasileiro, por Rocha (2012). O YSR e o CBCL foram desenvolvidos a partir do início da década de 1960 nos Estados Unidos. O YSR é um questionário de autoavaliação para jovens entre os 11 e os 18 anos, composto por uma descrição simples de comportamentos problemáticos de crianças e adolescentes, que devem assinalar 0 (zero) se a afirmação for falsa, 1 (um) se a afirmação é mais ou menos verdadeira ou 2 (dois) se a afirmação é bastante verdadeira, tendo em

conta os últimos seis meses de vida. As questões do YSR foram elaboradas de forma a obter-se a percepção do jovem sobre si mesmo e em relação às suas competências ou dificuldades individuais ou grupais.

O inventário pode ser dividido em duas partes. A primeira é composta por itens destinados à avaliação das competências dos jovens, incluindo prática de esportes, atividades extraescolares, relacionamentos com amigos e desempenho acadêmico. Essas questões foram incluídas em virtude dos autores considerarem que, para ter um desenvolvimento sadio, as crianças e adolescentes devem desenvolver habilidades em diversas áreas e que uma avaliação abrangente deve garantir que tais habilidades sejam identificadas. A primeira parte da avaliação do YSR fornece um perfil do jovem em três escalas de competências – competência em atividades, competência social e desempenho acadêmico – cujo somatório dá origem à escala total de competências (Rocha, 2012).

A segunda parte do YSR inclui uma lista de itens que se referem à avaliação de problemas emocionais/comportamentais (ex.: “Comporto-me de modo infantil, como se tivesse menos idade”, “Tento me machucar de propósito ou já tentei me matar”, “Ajo sem parar para pensar”, “Sou muito preocupado”, “Fujo de casa) e outros 14 itens com comportamentos socialmente desejáveis (ex.: “Sou bastante sincero”, “Gosto de experimentar coisas novas”, “Gosto de ajudar os outros”), que compõe a escala de aspectos positivos.

A avaliação dos itens de problemas emocionais/comportamentais fornece um perfil do jovem em oito escalas-síndromes: (1) ansiedade/depressão, (2) retraimento/depressão, (3) queixas somáticas, (4) problemas de sociabilidade, (5) problemas de atenção, (6) problemas com o pensamento, (7) violação de regras e (8) comportamento agressivo. As escalas de problemas de comportamentos são reunidas em três índices gerais, ou soma de escalas: a primeira, escala de internalização; a segunda, escala de externalização; e a terceira, escala total de problemas emocionais/comportamentais. A escala de internalização engloba as três primeiras escalas avaliadas; a escala de externalização abrange as duas últimas escalas e a escala total de problemas emocionais/comportamentais engloba todos os itens de problemas de comportamentos analisados pelo inventário, o que possibilita uma visão geral sobre o repertório de comportamentos do jovem a partir de sua autoavaliação.

A pesquisadora do presente estudo aplicou a versão completa do *Youth Self Report* em seus participantes sobreviventes de câncer, porém a primeira parte do inventário, bem como os itens de comportamentos socialmente desejáveis da segunda parte não serão analisados visto que não se constituem como objetivos deste estudo. E também, na segunda parte do instrumento, dos itens totais de problemas emocionais/comportamentais em jovens, Rocha (2012) apresentou apenas 89 com carga fatorial significativa ($p < 0,01$) em seu estudo no Brasil. Desta forma, optou-se por analisar somente as respostas referentes aos 89 itens, conforme a Tabela 4.

Inventário de comportamentos para os pais

Foi utilizado o Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes de seis a 18 anos – versão brasileira do *Child Behavior Checklist for ages 6-18 (CBCL/6-18)* (Achenbach, 2001b) traduzido por Bordin, Paula e Duarte em 2001 (Anexo D).

O Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes entre seis e 18 anos foi elaborado pelo psiquiatra norte-americano Thomas M. Achenbach, e que visa obter, de maneira padronizada, o relato dos pais sobre os comportamentos de seus filhos. O CBCL/6-18 é a versão para os cuidadores do YSR/11-18, isto é, também é dividido em duas partes: a primeira, composta por itens que avaliam as competências dos jovens, abrangendo a prática de esportes e de outras atividades lúdicas, a participação em grupos ou equipes, a realização de tarefas em casa, os relacionamentos sociais e o desempenho acadêmico; e a segunda, composta por uma lista com itens de problemas de comportamentos de crianças e adolescentes, sendo que os pais devem atribuir valor 0 (zero) quando o problema não é verdadeiro para seu filho, 1 (um) quando é um pouco ou algumas vezes verdadeiro, e 2 (dois) caso o problema seja muito ou frequentemente verdadeiro para aquele jovem.

No Brasil, Bordin, Mari e Caiero (1995) realizaram um estudo de validação preliminar com a versão anterior do CBCL (Achenbach, 1991) a partir do qual concluíram que o instrumento é válido para avaliar a população brasileira, visto que apresenta alto índice de correlação com a avaliação feita por um psiquiatra que não teve acesso aos dados do inventário. Atualmente, Emerich, Rocha e Silveiras (2010) estão realizando uma investigação com a versão mais recente do CBCL (Achenbach, 2001b) para obter índices de validade e normas para o instrumento (Rocha, Ferrari & Silveiras, 2011).

As respostas ao YSR e ao CBCL podem ser computadas e analisadas a partir do Software Assessment Data Manager (ADM 9.1), que é o programa de análise estatística complexa desenvolvido para correção dos instrumentos. Esse programa é o software central do Sistema de Avaliação Empiricamente Baseado de Achenbach (*Achenbach System of Empirically Based Assessment - ASEBA*) e é utilizado para a análise estatística de todos os questionários do ASEBA, dentre eles o YSR/11-18 e o CBCL/6-18. O programa inclui módulos para digitar e analisar os dados obtidos através destes instrumentos. Como o interesse do presente estudo é avaliar estressores em sobreviventes de uma forma primordialmente descritiva, o ASEBA não foi utilizado. A análise ateu-se à avaliação dos 89 itens que compõem as escalas-síndromes tanto no autorrelato dos jovens, quanto na avaliação dos pais/cuidadores.

A Tabela 4 apresenta as oito escalas-síndromes do inventário de comportamentos para os jovens e do inventário de comportamentos para os pais e seus respectivos itens de avaliação.

Tabela 4

Escalas-Síndromes do YSR/ 11-18 e do CBCL/6-18 e seus Itens de Avaliação

Escalas-síndromes	Itens de avaliação correspondentes
Ansiedade/depressão	14, 29, 30, 31, 32, 33, 35, 45, 50, 52, 71, 91, 112
Retraimento/depressão	42, 65, 69, 75, 102, 103, 111
Queixas somáticas	47, 51, 54, 56a, 56b, 56c, 56d, 56e, 56f, 56g
Violação de regras	26, 39, 43, 63, 67, 72, 81, 82, 90, 96, 101, 105
Comportamento agressivo	3, 16, 19, 20, 21, 22, 23, 37, 57, 68, 86, 87, 89, 94, 95, 97, 104
Problemas de sociabilidade	11, 12, 25, 27, 34, 36, 38, 48, 62, 64, 79
Problemas de atenção	1, 8, 10, 13, 17, 41, 61
Problemas com o pensamento	9, 18, 40, 46, 58, 66, 70, 76, 83, 84, 85, 100

O presente estudo utilizou-se dos instrumentos YSR e CBCL para avaliar estressores em sobreviventes por compreender que os itens de problemas emocionais e comportamentais, de uma maneira geral, referem-se a preocupações práticas, falta de habilidades, questões sociais, preocupações espirituais ou religiosas.

Roteiro de entrevista final

Um roteiro semiestruturado foi utilizado para entrevista final com os cuidadores após a aplicação dos questionários (Anexo E), com gravação em áudio. Foram abordadas questões relacionadas à percepção dos cuidadores a respeito de mudanças vitais e aprendizagens com a experiência da doença; sugestões a outros pais/cuidadores que enfrentam a doença neste momento; críticas, pontos positivos e sugestões ao sistema de saúde para o acompanhamento (*follow-up*) dos sobreviventes; e identificação de possíveis ganhos com a experiência da doença.

3.5 Local e contexto de coleta de dados

A coleta dos dados ocorreu nas residências dos participantes durante o mês de janeiro de 2013, cujos nomes e dados de contato foram fornecidos pela Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (ABRACE). Esta é uma instituição filantrópica, declarada de utilidade pública, criada por um grupo de pais em 1986 cujas crianças faziam tratamento de câncer.

3.6 Cuidados Éticos

Para assegurar o cumprimento de normas éticas na condução de pesquisas com seres humanos, constantes na Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, credenciado ao CONEP, tendo sido aprovado em 18 de setembro de 2012 sob o protocolo 079/12 (Anexo I). A participação foi voluntária, e a inclusão no estudo ocorreu mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento (TCLE) pelas crianças/adolescentes e outro pelos pais/cuidadores, no momento da visita à residência (Anexos F e G) e mediante assinatura do Termo de Autorização para Utilização de Som de Voz para fins de pesquisa (Anexo H) pelos pais/cuidadores. Os materiais confidenciais (gravações em áudio e registros escritos) permanecem em arquivo protegido e confidencial, restrito à pesquisadora.

3.7 Procedimentos para coleta de dados

Após aprovação em comitê de ética, a pesquisadora encaminhou o parecer à ABRACE que, então, iniciou pesquisa em seu banco de dados de crianças e adolescentes curados de câncer que se encaixavam nos critérios de inclusão e exclusão do estudo. No entanto, ao longo da busca por candidatas a participarem do estudo, a instituição relatou sua dificuldade em localizar dados de sobreviventes entre um e cinco anos fora de tratamento, pois estava passando por uma reforma em seu banco de dados. Os critérios amostrais foram, então, reformulados para tempo fora de tratamento entre cinco e 12 anos, em comum acordo com a instituição, já que dispunha de acesso a tais dados com maior facilidade.

A ABRACE entrou em contato com os familiares dos sobreviventes e explicou brevemente o estudo. Destes, 17 famílias sinalizaram interesse em participar do estudo e autorizaram fornecer seus dados de contato à pesquisadora. Com a lista em mãos, a pesquisadora telefonou às famílias, explicou o projeto aos pais e, em alguns casos, aos sobreviventes e fez o convite à participação. Dentre os 17 sobreviventes pré-selecionados, nem todos participaram do estudo em função da recusa, contato telefônico indisponível, viagem do jovem e local de acesso rodoviário difícil e perigoso em termos de segurança pública.

As entrevistas foram feitas em um momento único na casa dos participantes e duraram aproximadamente duas horas cada uma. Em primeiro lugar, a pesquisadora apresentava os termos de consentimento e autorização aos pais/cuidadores e aos sobreviventes e explicava a pesquisa de forma mais detalhada. Após consentimento dos pais e do sobrevivente, eram feitas as aplicações dos instrumentos. Em cômodos distintos da casa, a pesquisadora aplicava e preenchia os questionários referentes à criança/adolescente e a auxiliar de pesquisa aplicava e preenchia àquele referente aos pais e em seguida fazia a entrevista gravada em áudio. Em função da baixa

escolaridade de alguns cuidadores e visando maior conforto aos sobreviventes, foi preferível que pesquisadora e auxiliar lessem e preenchessem os questionários em todos os casos.

3.8 Análise dos dados

Para a gravação de voz das entrevistas com os pais/cuidadores utilizou-se um Samsung Galaxy S Duo. Os dados foram analisados a partir dos *softwares* Microsoft Office Word, Excel e Windows Media Player, todos na versão 2007. Também foi utilizado o pacote estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) para Windows – versão 18.0. Inicialmente foram compiladas em planilha do Excel as respostas dos instrumentos, bem como a transcrição em Word das entrevistas com os pais.

O SPSS foi o utilizado com o intuito de correlacionar algumas variáveis do estudo. Foi aplicado o teste não-paramétrico coeficiente de correlação de *Spearman* (r_s). Ele é o substituto do coeficiente de *Pearson* (r) e é empregado sempre que as variáveis quantitativas não satisfazem as exigências deste último (distribuição bivariada normal e homocedasticidade). Esta é a estatística mais antiga baseada em pontos. Exige que as variáveis tenham sido medidas, pelos menos, em escala ordinal. O coeficiente ρ de *Spearman* varia entre -1 e 1. Quanto mais próximo estiver destes extremos, maior será a associação entre as variáveis. O sinal negativo da correlação significa que as variáveis variam em sentido contrário, isto é, as categorias mais elevadas de uma variável estão associadas a categorias mais baixas da outra variável.

Os dados obtidos a partir das entrevistas foram analisados em função dos temas surgidos e organizados nas seguintes categorias: (1) mudanças na vida da família; (2) aprendizagens com a experiência da doença; (3) sugestões para outros pais cujos filhos estão em tratamento oncológico; (4) críticas e sugestões ao sistema de saúde ao longo do acompanhamento ao curado; e (5) melhoras ou ganhos na vida da família e do sobrevivente.

Capítulo 4. Resultados

Os resultados serão apresentados em cinco seções: (4.1) análise do Questionário de Enfrentamento para Crianças e Adolescentes (*Children's Coping Behavior Questionnaire*) e suas associações com variáveis clínicas; (4.2) análise do Inventário de Comportamentos Autorreferidos para jovens de 11 a 18 anos (versão brasileira do *Youth Self Report for ages 11-18*); (4.3) comparação entre as respostas dos sobreviventes obtidas por meio do Inventário de Comportamentos Autorreferidos para jovens de 11 a 18 anos e de seus pais obtidas por meio do Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes de seis a 18 anos (versão brasileira do *Child Behavior Checklist for ages 6-18*); (4.4) correlações entre enfrentamento e problemas comportamentais/emocionais nos jovens; e (4.5) análise das entrevistas finais com os pais/cuidadores.

4.1 Análise do enfrentamento nos sobreviventes

Os dados obtidos a partir da aplicação do Questionário de Enfrentamento para Crianças e Adolescentes (*Children's Coping Behavior Questionnaire*) foram organizados de modo a destacar os maiores e menores valores médios dos fatores de enfrentamento (Fator I, Fator II e Fator III) de cada jovem entrevistado. Deste modo, pode-se avaliar de forma macro e micro a utilização de estratégias de enfrentamento em sobreviventes de câncer.

A Figura 1 apresenta os resultados das médias de enfrentamento por fator dos nove sobreviventes entrevistados. O Fator I refere-se à Distração por meio de rotinas, família e positividade (*Diversion through routines, family, and positivity*); o Fator II refere-se ao Enfrentamento benéfico (*Ameliorative coping*); e o Fator III ao Enfrentamento destrutivo (*Destructive coping*).

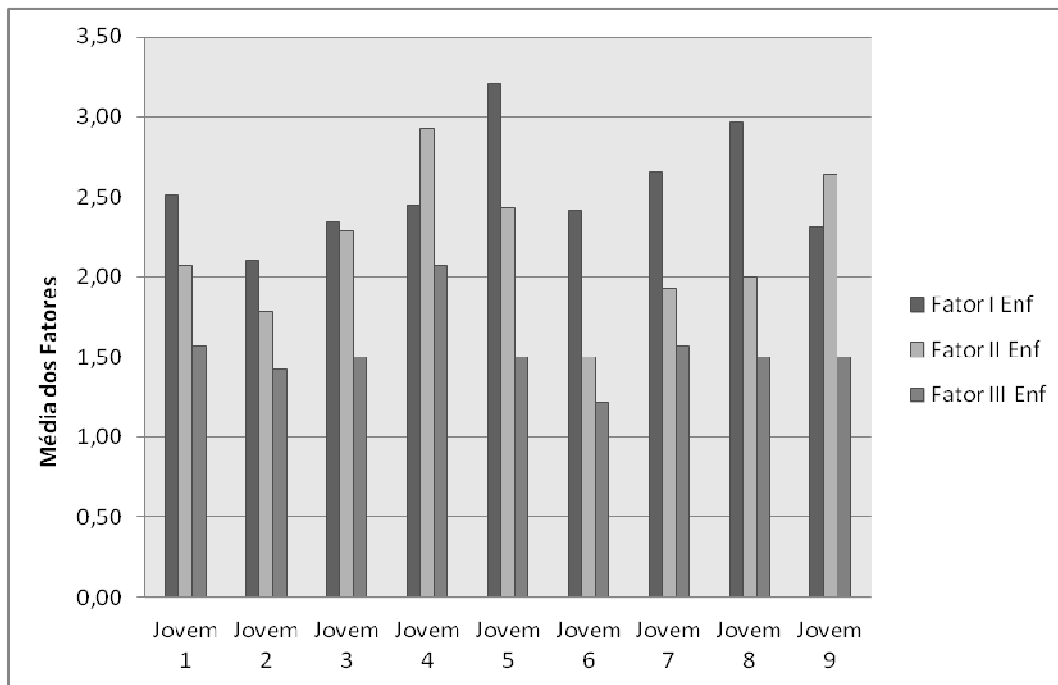


Figura 1. Médias dos Fatores de Enfrentamento

Os dados da Figura 1 demonstram maior utilização de estratégias de enfrentamento Fator I Distração por meio de rotinas, família e positividade ($M=2,55$), seguido do Fator II Enfrentamento benéfico ($M=2,18$) e, em último lugar, o Fator III Enfrentamento destrutivo ($M=1,54$).

Entre os itens mais pontuados do Fator I estão “Aproveitei ao máximo minha vida” (4,8%), “Sabia que o problema estava nas mãos de Deus” e “Tentei pensar em coisas positivas” ambos com 4,5%, seguido do item “Foquei nas coisas boas da minha vida” (4,2%), “Recebi conforto de um lugar de adoração/reverência” (4,0%); e itens “Passei um tempo com a família”, “Rezei”, “Recebi conforto da minha família” e “Voltei às minhas atividades regulares de dia, como frequentar a igreja ou ir à escola” cada um com 3,9% das respostas. Por sua vez, os itens que menos pontuaram neste fator foram os seguintes: “Retornei a fazer coisas com os amigos” (1,9%), “Recebi conforto dos meus vizinhos, professores ou outros adultos” (2,1%) e “Pratiquei esportes para esquecer meus problemas” com 2,8% das respostas.

Com relação aos itens mais pontuados no Fator II houve destaque para “Tentei entender a situação” com 9,8% das respostas do fator; seguido do item “Foquei em como resolver o problema” (9,1%); e “Foquei na causa do problema” com 8,7% das respostas. Por sua vez, o item “Escrevi sobre a situação para apenas eu mesmo (como em um diário)” não recebeu nenhuma pontuação.

E, por último, entre os itens mais pontuados do Fator III destacam-se “Ri da situação” (11,3%); “Imaginei que eu estava na situação novamente” (9,7%); e “Fiz piadas sobre a situação” com 8,7% das respostas do fator. Por sua vez, os itens “Descarreguei nos outros” e “Destruí as coisas” não receberam nenhuma pontuação.

4.1.1 Correlações entre variáveis clínicas e fatores de enfrentamento

Problemas de comportamentos e de saúde atuais nos sobreviventes foram perguntados aos pais por meio do questionário sociodemográfico. Foram relatados sintomas de efeitos tardios do tratamento, tais como baixa imunidade, baixa estatura e problemas hormonais; bem como sintomas de ansiedade e nervosismo, possivelmente relacionados à sobrevivência e futuro incerto. A partir destes dados optou-se por correlacionar as variáveis clínicas mencionadas e os fatores de enfrentamento.

A Tabela 5 apresenta a correlação entre a soma das variáveis clínicas dos jovens e as médias dos fatores de enfrentamento.

Tabela 5

Correlação de Spearman entre Variáveis Clínicas e Fatores de Enfrentamento

Variáveis clínicas	Fator I Enf	Fator II Enf	Fator III Enf
Problemas de comportamento	0,47	0,79*	0,53
Problemas de saúde	0,41	0,07	0,41

* $p < 0,05$

Verifica-se que houve correlação positiva moderada entre problemas de comportamento dos jovens com Fator I de enfrentamento (Distração por meio de rotinas, família e positividade) e também com Fator III (Enfrentamento destrutivo). Já a correlação entre problemas de comportamento e Fator II (Enfrentamento benéfico) foi estatisticamente significativa, além de positiva e forte.

Em relação à correlação entre problemas de saúde e enfrentamento, verifica-se correlação positiva moderada com o Fator I, positiva fraca com Fator II e positiva moderada com Fator III.

4.2 Análise do inventário de comportamentos dos sobreviventes

Os resultados dos problemas emocionais/comportamentais dos sobreviventes, extraídas do *Youth Self Report*, foram distribuídos de acordo com os três índices gerais do instrumento, a saber: índice de internalização, índice de externalização e índice total de problemas emocionais/comportamentais. O primeiro, internalização, corresponde à avaliação da ansiedade/depressão, retraimento/depressão e queixas somáticas. A Figura 2 apresenta os resultados encontrados neste índice, considerando as respostas dos nove participantes.

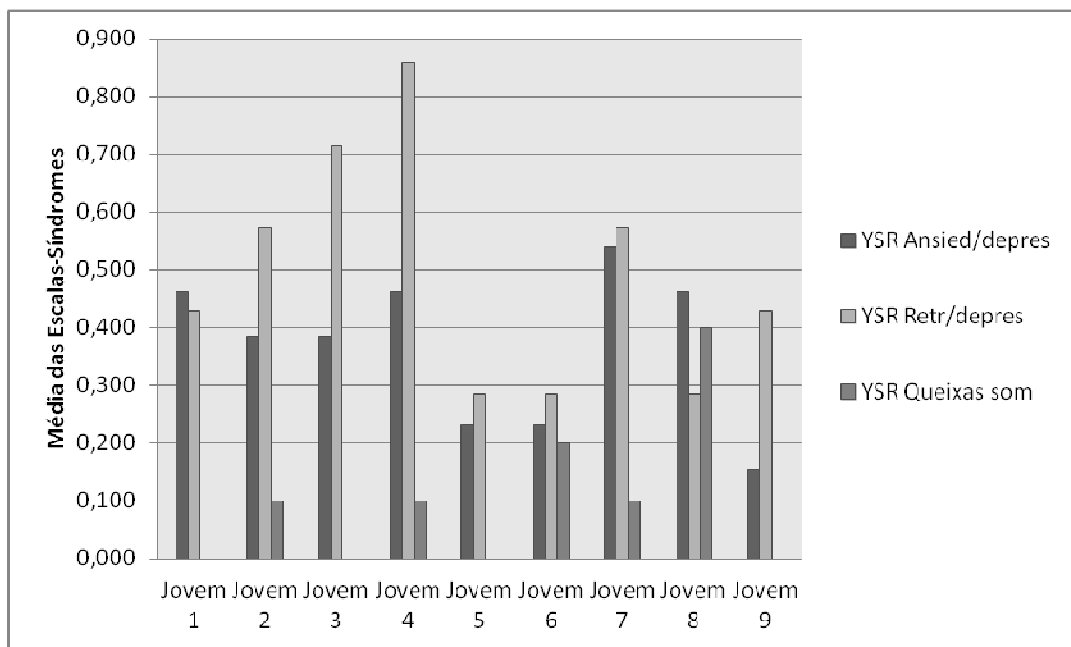


Figura 2. Médias das Escalas-Síndromes Ansiedade/Depressão, Retraimento/Depressão e Queixas Somáticas

Com relação ao índice de internalização do YSR, que reúne problemas como ansiedade, depressão, queixas somáticas sem causa médica conhecida e retraimento, a maior média de autorrelato dos sobreviventes foi o retraimento/depressão ($M=0,49$), seguido de ansiedade/depressão ($M=0,37$), sendo que as queixas somáticas foram pouco relatadas ($M=0,10$).

Com relação à escala retraimento/depressão, a pontuação dos itens em graduação decrescente foi: “Sou muito tímido” (32,2%); “Sou reservado, fechado, não conto minhas coisas pra ninguém” (25,8%); “Prefiro ficar sozinho que na companhia dos outros” e “Recuso-me a falar” cada um com 16,1% das respostas da escala; “Não tenho muita energia” (6,4%); e “Sou infeliz, triste ou deprimido” com 3,2% das respostas. O item “Sou retraído, não me relaciono com os outros” não obteve pontuação.

Na escala ansiedade/depressão os itens que mais pontuaram foram: “Sou apreensivo, aflito ou ansioso demais” (16,3%); “Sou muito preocupado”, “Fico sem jeito na frente dos outros com facilidade” e “Tenho medo de certos animais, situações ou lugares” cada um com 14% das respostas da escala. Os itens “Penso em me matar”, “Sinto-me desvalorizado, inferior” e “Tenho medo da escola” não tiveram nenhuma pontuação. E, por último, na escala de queixas somática houve destaque para o item “Sinto-me cansado demais sem motivo” com 33,3% das respostas. Os outros itens da escala foram muito pouco pontuados ou não tiveram pontuação.

O segundo índice geral do YSR, externalização, corresponde à avaliação da violação de regras e comportamento agressivo nos jovens. A Figura 3 apresenta os resultados encontrados neste índice, considerando as respostas dos nove participantes.

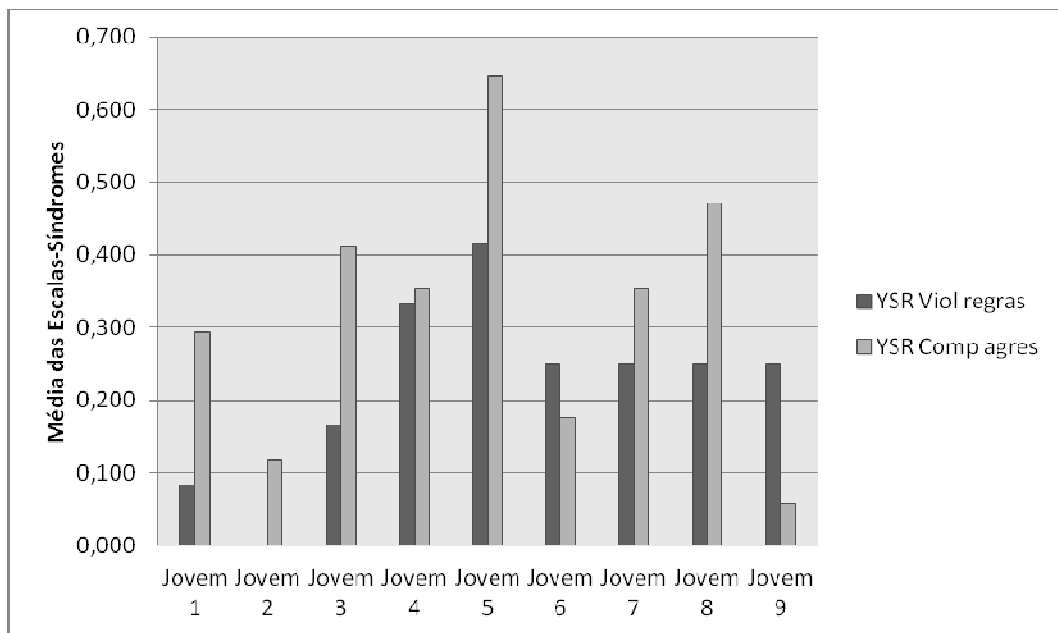


Figura 3. Médias das Escalas-Síndromes Violação de Regras e Comportamento Agressivo

Com relação ao índice de externalização, que representa conflitos com outras pessoas e com as expectativas que os outros têm sobre o comportamento da criança ou adolescente, a maior média de autorrelato dos sobreviventes foi comportamento agressivo ($M=0,32$), seguido da violação de regras ($M=0,22$).

Na escala de comportamento agressivo, os itens que mais pontuaram foram: “Sou esquentado” (16,3%); “Argumento muito” e “Sou desconfiado” cada um com 12,2% das respostas da escala. “Destruo minhas próprias coisas”, “Destruo coisas dos outros” e “Entro em muitas brigas” não tiveram nenhuma pontuação. Com relação à escala de violação de regras, o item mais pontuado foi: “Xingo ou falo palavrões” (29,1%). Os outros itens não tiveram pontuações importantes ou mesmo nenhuma pontuação.

O terceiro índice geral do YSR, problemas emocionais/comportamentais, corresponde a problemas de sociabilidade, problemas de atenção e problemas com o pensamento nos jovens. A Figura 4 apresenta os resultados encontrados neste índice, considerando as respostas dos nove participantes.

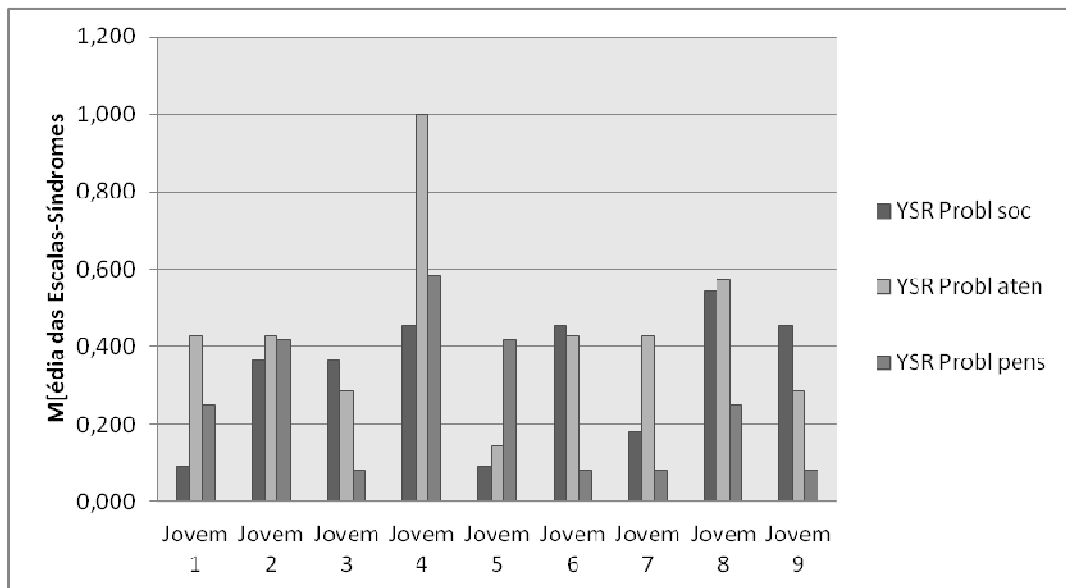


Figura 4. Médias das Escalas-Síndromes Problemas de Sociabilidade, Problemas de Atenção e Problemas com o Pensamento

Com relação ao índice total de problemas emocionais/comportamentais, que representa problemas de sociabilidade, de atenção e de pensamento, a maior média de autorrelato dos sobreviventes foi problemas de atenção ($M=0,45$), seguido de problemas de sociabilidade ($M=0,34$) e, por último, problemas com o pensamento ($M=0,25$).

Na escala problemas de atenção, os itens mais pontuados foram: “Sou agitado” (35,7%) e “Ajo sem parar para pensar” com 17,9% das respostas da escala. “Comporto-me de modo infantil, como se tivesse menos idade” obteve 14,2% das respostas da escala; e “Não vou bem na escola” ficou com 10,7%. Os itens “Tenho dificuldade para me concentrar”, “Sinto-me confuso” e “Fico no mundo da lua, sonhando acordado” obtiveram 7,1% das respostas.

Com relação à escala problemas de sociabilidade, os itens mais pontuados foram: “Prefiro conviver com adolescentes mais novos” (18,1%); “Tenho ciúmes dos outros” e “Machuco-me sem querer frequentemente” cada um com 17,8% das respostas da escala. O item “Acho que os outros me perseguem” não teve pontuação. E, por último, na escala de problemas com o pensamento houve destaque para o item “Não consigo tirar certos pensamentos da cabeça” com 29,6% das respostas da escala. Os itens “Tento me machucar de propósito ou já tentei me matar” e “Escuto sons ou vozes que as pessoas acham que não existem” não tiveram pontuação.

4.3 Comparações entre as respostas do inventário de comportamentos dos sobreviventes com a de seus cuidadores

As respostas do autorrelato do jovens de problemas emocionais/comportamentais do *Youth Self Report* foram comparadas com as respostas dos pais cuidadores a respeito dos mesmos

problemas nos filhos, por meio do *Child Behavior Checklist*. A Figura 5 apresenta a somas das respostas do YSR e CBCL para todos os participantes.

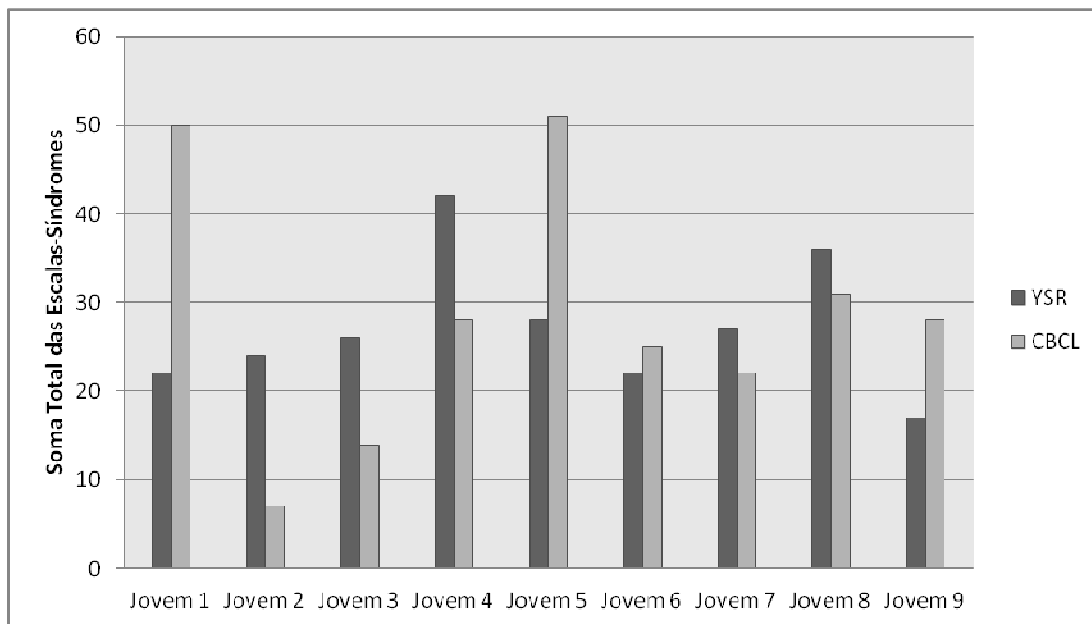


Figura 5. Soma Total das Escalas-Síndromes por Jovem e seu Cuidador

A partir dos dados da Figura 5 percebe-se que na soma total de respostas dos instrumentos, os pais relataram mais problemas comportamentais/emocionais ($n=256$) nos jovens, do que os jovens autorrelataram ($n=244$). A diferença mais importante entre pontuação de pais e filhos ocorreu na escala ansiedade/depressão, cuja resposta dos pais ($n=56$) foi maior que o autorrelato dos jovens ($n=43$).

Constata-se, no entanto, que a média de respostas dos pais ($M= 28,45$) ficou muito próxima da média de autorrelatos dos jovens ($M=27,12$) para as escalas-síndromes do YSR e do CBCL.

4.4 Correlações entre enfrentamento e escalas-síndromes

A partir das médias das pontuações dos fatores de enfrentamento (Fator I Distração por meio de rotinas, família e positividade, Fator II Enfrentamento benéfico e Fator III Enfrentamento destrutivo) e da média total de respostas do YSR e do CBCL foram feitas análises de correlações. O interesse é investigar possíveis associações entre problemas emocionais/comportamentais nos jovens com respostas de determinado fator de enfrentamento.

A Tabela 6 apresenta as médias de cada fator de enfrentamento com as médias por jovem tanto do YSR quanto do CBCL, utilizadas para as análises de correlações de *Spearman*.

Tabela 6

Média dos Fatores de Enfrentamento e do Total das Escalas-Síndromes

Jovem	Fator I Enf (M)	Fator II Enf (M)	Fator III Enf (M)	YSR (M)	CBCL (M)
1	2,52	2,07	1,57	2,75	6,25
2	2,10	1,79	1,43	3,00	0,88
3	2,34	2,29	1,50	3,25	1,75
4	2,45	2,93	2,07	5,25	3,50
5	3,21	2,43	1,50	3,50	6,38
6	2,41	1,50	1,21	2,75	3,13
7	2,66	1,93	1,57	3,38	2,75
8	2,97	2,00	1,50	4,50	3,88
9	2,31	2,64	1,50	2,13	3,50

Constatou-se uma correlação positiva moderada entre o enfrentamento Fator I (Distração por meio de rotinas, família e positividade) e as respostas de problemas comportamentais/emocionais dos jovens ($\rho=0,58$; $p=0,09$). Houve correlação positiva fraca entre o enfrentamento Fator II (Enfrentamento benéfico) e as respostas de problemas comportamentais/emocionais dos jovens ($\rho=0,26$; $p=0,48$). Ocorreu correlação positiva moderada entre o enfrentamento Fator III (Enfrentamento destrutivo) e as respostas de problemas comportamentais/emocionais dos jovens ($\rho=0,43$; $p=0,24$). E também verificou-se que houve correlação positiva fraca entre as médias das respostas de problemas comportamentais/emocionais dos jovens e as médias das respostas dos mesmos problemas sob o ponto de vista dos pais/cuidadores ($\rho=0,18$; $p=0,63$).

4.5 Análise de conteúdo das entrevistas realizadas com os cuidadores

O relato dos pais/cuidadores sobre a experiência com o câncer infantil foi analisado e classificado em cinco categorias principais, a saber: (1) mudanças na vida da família; (2) aprendizagens dos pais com a experiência da doença; (3) sugestões para outros pais cujos filhos estão em tratamento; (4) críticas e sugestões ao sistema de saúde ao longo do acompanhamento ao curado; e (5) melhoras ou ganhos na vida da família e do ex-paciente de câncer.

Apesar de terem sido entrevistados 12 pais/cuidadores, pois o estudo teve três díades, para análise das entrevistas classificou-se os relatos das díades como um único depoimento, ou seja, o presente estudo conta com nove entrevistas. A seguir serão descritas as frequências de relatos em cada categoria e fornecidos exemplos ilustrativos.

4.5.1 Mudanças na vida da família

A Figura 6 apresenta a frequência de relatos de mudanças na vida da família após a experiência do câncer.

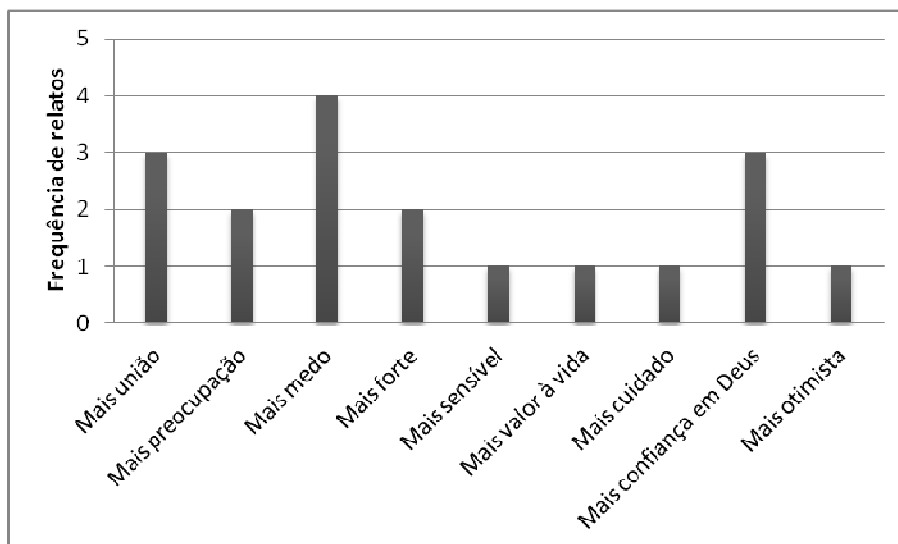


Figura 6. Mudanças na Vida da Família

Dentre as principais mudanças na vida da família após a experiência da doença, destacam-se mais medo, mais união na família e mais confiança em Deus. Quatro pais/cuidadores relataram sentir mais medo, conforme o exemplo: *“então quando a gente sabe que o tratamento tá no fim, sabe que vai poder dormir melhor, ficar mais tranquila, saber que realmente ele tá curado, que ele pode levar uma vida normal, que ele pode fazer o que ele fazia antes, que a gente pode ter um pouco mais de sossego. Apesar de que a gente não fica totalmente livre desse medo. Tenho receios... Igual as médicas explicam: os mais perigosos são os cinco anos depois da cura, daí pra frente é mais tranquilo”*, e também *“eu fiquei mais medrosa, hoje em dia sinto mais medo, medo de perder”*.

Mais união na família foi registrada em três respostas, como pode-se ver em: *“eu passei a ter mais contato na minha família, com a minha mãe, com meus irmãos e a gente ficou mais unido”*, e ainda: *“eu acho que mudou bastante a convivência da gente, a gente ficou mais amigo, a gente ficou mais família entendeu!? A gente só conhece que a gente é família a hora que passa uma situação ruim”*.

Três pais/cuidadores relataram mais confiança em Deus após a experiência da doença, conforme o relato: *“olha, mudou bastante porque só dele ter curado isso é muito importante... filho único. Mudou mais porque eu passei a confiar mais em Deus”* e também: *“e com essas descobertas, esse câncer então a gente colocou nossa fé mais em prática ainda, então cada vez mais a gente teve mais fé e acreditou mais em Jesus, mais na força que ele tem... porque se não fosse isso não sei como a gente teria sobrevivido, porque isso atinge não só ele que tá doente, mas principalmente a família”*.

4.5.2 Aprendizagens com a experiência da doença

A Figura 7 apresenta a frequência de relatos de aprendizagens com a experiência da doença.

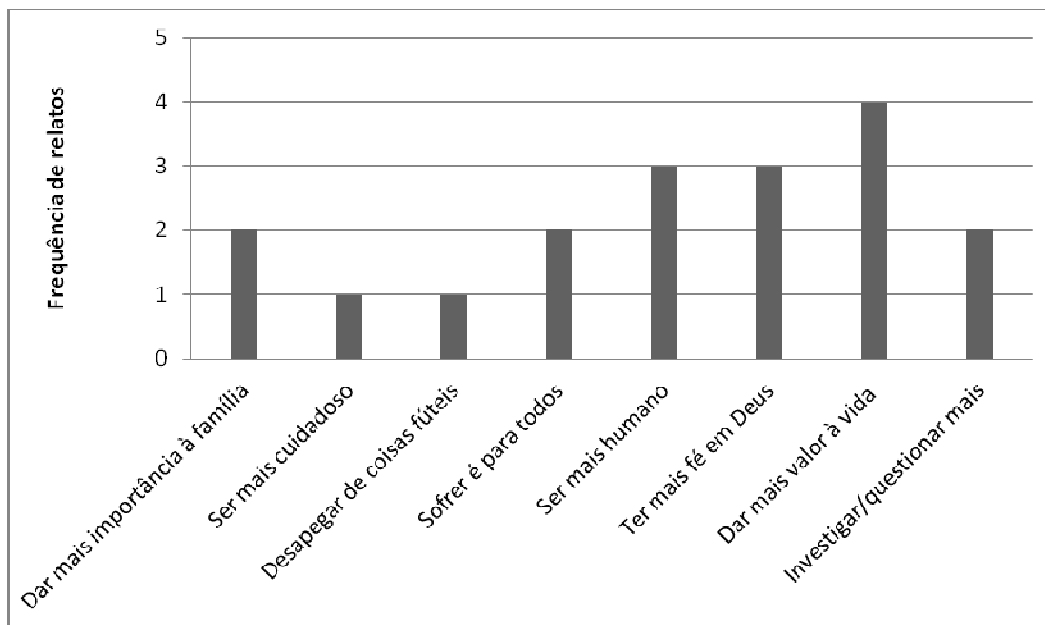


Figura 7. Aprendizagens com a Experiência da Doença

As principais aprendizagens com a experiência da doença relatadas pelos pais/cuidadores são valorizar mais a vida, ter mais fé em Deus e ser mais humano. Quatro cuidadores relataram que aprenderam a dar mais valor à vida, como no exemplo: *“eu aprendi que a gente tem que dar mais valor à vida e aos filhos da gente”* e também: *“quantas e quantas vezes ele tava bom e de repente ficava ruim. Aprendi muito muito muito! A gente aprende a dar mais valor na vida. A gente tem hora que não vale nada”*.

Ter mais fé em Deus apareceu no relato de três cuidadores: *“eu adquiri mais fé né?! Eu acredito que Deus deu a inteligência ao homem justamente pra área da medicina, pra cura, porque hoje eu vejo meu filho curado... então é muito bom mesmo, muito gratificante”*. E ser mais humano também foi uma característica de aprendizagem em três cuidadores, como no exemplo: *“eu aprendi tanto, eu aprendi a acreditar. Eu já era uma pessoa solidária, me tornei mais. É uma fase muito difícil, só quem passa né? Hoje em dia eu me sinto preparada para ajudar outras pessoas que precisam, que estão na mesma situação... sempre tenho uma palavra”* e também: *“eu aprendi a valorizar mais, a dar mais valor às pessoas, porque quando eu fiquei com ele internado, eu não tinha muita visita da família. A visita que eu tinha era do pessoal do hospital, outras pessoas, pessoas estranhas que iam lá visitar que eu não sabia nem o porquê. Então eu aprendi um pouquinho de amor, sabe”*.

4.5.3 Sugestões para outros pais cujos filhos estão em tratamento oncológico

A Figura 8 apresenta a frequência de relatos de sugestões para outros pais/cuidadores que enfrentam o tratamento para o câncer de seus filhos.

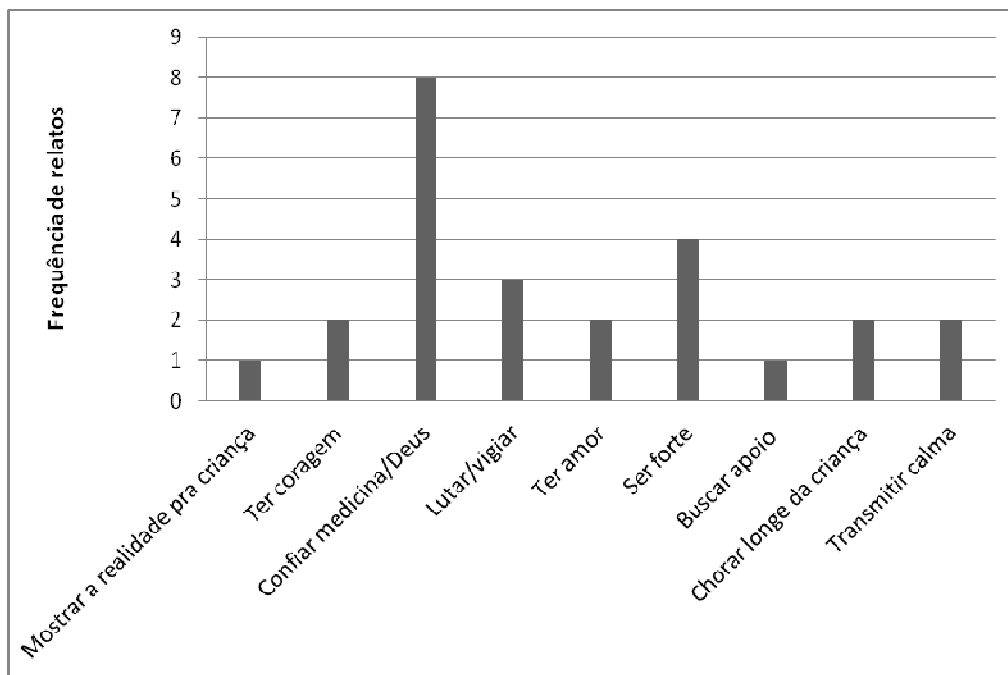


Figura 8. Sugestões para Outros Pais

A sugestão de destaque relatada pelos cuidadores é confiar na medicina e em Deus. Estas duas características ficaram interligadas nos relatos, pois foi sugerido pelos cuidadores que os pais tenham confiança em Deus, mas que não deixem de fazer o tratamento medicamentoso. Oito cuidadores reportaram esta sugestão, como no exemplo: *“em primeiro lugar acreditar em Deus, saber que ele tudo pode, basta o toque das mãos dele tudo pode ser resolvido. E volto a repetir: Ele deu ao homem a inteligência também na área de medicina pra conseguir descobrir as curas. Então eu digo pra eles que tenham força, tenham fé, acreditem em Deus, acreditem na medicina, não desistam jamais... é difícil, é desesperador”*. Apareceu também: *“eu diria pra eles não deixarem ninguém e nada derrubar a confiança deles, porque quando a gente descobre aí todo mundo quer falar uma coisa, uma besteira: porque isso, porque aquilo... mas eu não ouvia ninguém, eu fazia o que eu tinha que fazer, o que meu coração mandava eu fazer. E o que os médicos falavam para eu fazer, eu fazia”*.

Ser forte apareceu no relato de quatro cuidadores, merecendo destaque como no exemplo: *“que eles tenham força, que eles tenham bastante firmeza”*, bem como em: *“Se quiser chorar, se afasta, chora pra lá, mas não perto da criança. Então acho que talvez isso fortaleceu ela [a*

criança]. *Os pais têm que ser fortes para fortalecer a criança, por que senão ela vai ficar mimada*”, e ainda: *“porque se a gente demonstrar o lado fraco da gente a criança também enfraquece... é um momento em que a criança mais depende da gente”*.

4.5.4 Críticas e sugestões ao sistema de saúde ao longo do acompanhamento ao curado

A Figura 9 apresenta a frequência de relatos de críticas e sugestões dos cuidadores ao sistema de saúde para melhor acompanhamento dos sobreviventes.

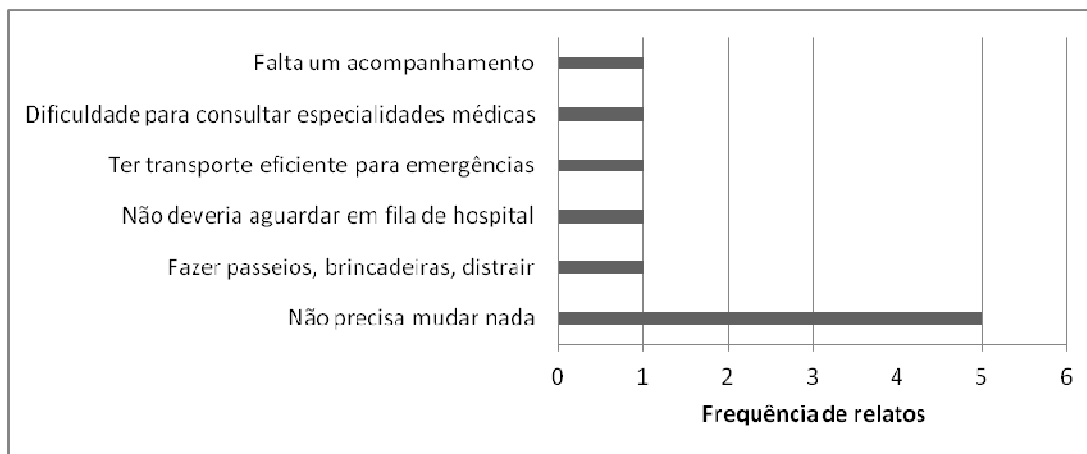


Figura 9. Críticas e Sugestões ao Sistema de Saúde

Cinco dos nove participantes relataram que estão satisfeitos com os cuidados de saúde que seus filhos têm recebido e, por isso, acreditam que não há mudança a ser feita como no exemplo: *“pra mim não faltou nada. Depois de curado, em todos os hospitais que eu fui, fui bem atendida, fiz os exames, o povo não me negou nada. Depois de curado, frequentava o hospital de 15 em 15 dias, depois passou para mês em mês, seis em seis meses e agora é ano em ano. E eu não falho nenhuma consulta, me dá segurança”*.

Um cuidador destacou dificuldade em conseguir consulta com especialidade médica: *“a única coisa que eu acho muito difícil é otorrinolaringologista, é muito difícil conseguir uma consulta. Quando você está lá em tratamento tem médico sempre, as consultas são mais fáceis, tudo é mais fácil. Agora tudo é mais difícil”*.

Outro cuidador relatou dificuldade com transporte para emergências de saúde com seu filho: *“quando ele [o sobrevivente] passa mal, eu tenho que pegar ele, pagar um carro... porque nele qualquer coisa, uma febre, a gripe dele não é uma gripe comum. Você mal percebe, passa um pouquinho e já tá beirando os 40 graus. Ou eu pego ônibus, ou então eu tenho que pagar um carro, que a gente não tem carro... aí paga o carro do vizinho ou liga pro meu tio, ele vem, eu pago gasolina e a gente leva para socorrer”*. O mesmo cuidador também queixou-se das filas nos hospitais públicos para quaisquer questões de saúde: *“eu acho que o paciente que teve câncer*

jamais deveria ficar numa fila quando chegasse doente no hospital, mesmo que seja uma gripe ou que machucou a pontinha da unha, eu acho que ele não deveria ficar na fila esperando. Eu acho que ele deveria ser atendido de imediato”.

Além disso, um cuidador relatou que sente falta do lazer que era proporcionado ao filho ao longo do tratamento: *“eu acho que eles deveriam fazer igual eles faziam quando ele tava fazendo o tratamento. Por que antes eles chamavam, quando ele tava fazendo quimioterapia, pra fazer um passeio, pra fazer uma brincadeira. Depois que ele terminou isso não aconteceu mais. Então eu acho que deveria continuar, mesmo depois que terminou o tratamento... levar a criança pra distrair um pouco, esquecer um pouco como eles falavam que acontecia quando levavam a gente”.*

E, por último, um cuidador relatou insegurança quanto à eficiência do acompanhamento aos curados: *“eu acho que faltou um acompanhamento. Pelo menos uma vez por ano... Quando a gente tá lá dentro, a gente é realmente muito bem tratado, tem muita assistência, mas depois que o tratamento acaba a gente quando procura o hospital não sabe se realmente vai ser atendido. Pra marcar uma consulta, um exame demora demais pra acontecer e essa demora pode ser o tempo suficiente pra piorar muito a saúde”.*

4.5.5 Melhoras ou ganhos na vida da família e do sobrevivente

A Figura 10 apresenta a frequência de relatos de melhoras ou ganhos na vida da família após a experiência da doença sob o ponto de vista dos pais/cuidadores.

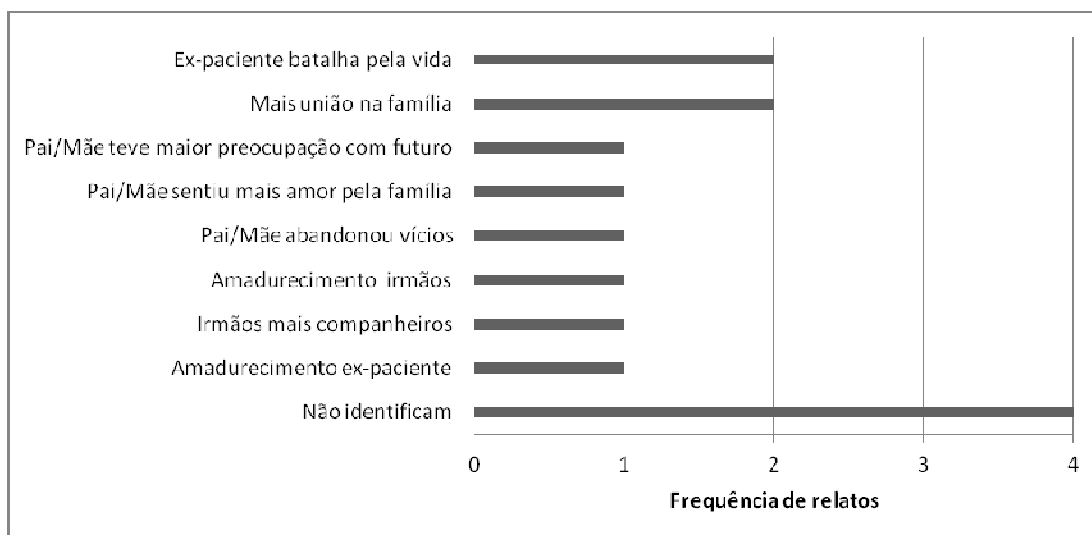


Figura 10. Melhoras ou Ganhos sob o ponto de vista dos Cuidadores

Com relação às melhoras ou ganhos na vida da família, houve destaque para dois pontos na opinião dos cuidadores. O primeiro, que o sobrevivente batalha pela vida (dois relatos); o segundo, aumento da união na família (dois relatos). Quatro pais não identificaram ganhos. No relato de um cuidador, é possível perceber a questão do jovem sobrevivente batalhar pela vida: *“ele dá muito mais valor à vida dele. E ele batalha pelas coisas, sabe. Ele corre atrás, ele batalha. Quando ele põe uma coisa na cabeça...”*, e ainda: *“Então quando veio o câncer, ele aumentou a fé dele mais ainda porque era mais grave e ele entende que teve que lutar pela própria vida. Ele luta muito pela vida, ele gosta de viver”*. E a questão da união da família, pode ser identificada em: *“então é difícil de analisar, de fazer uma comparação se houve algum ganho, alguma mudança, porque foi muito cedo. Houve mais união na família e até hoje ele [o sobrevivente] é tratado como um bebê”*.

A Figura 11 apresenta a frequência de relatos de melhoras ou ganhos principalmente na vida do jovem após a experiência da doença sob seu ponto de vista.

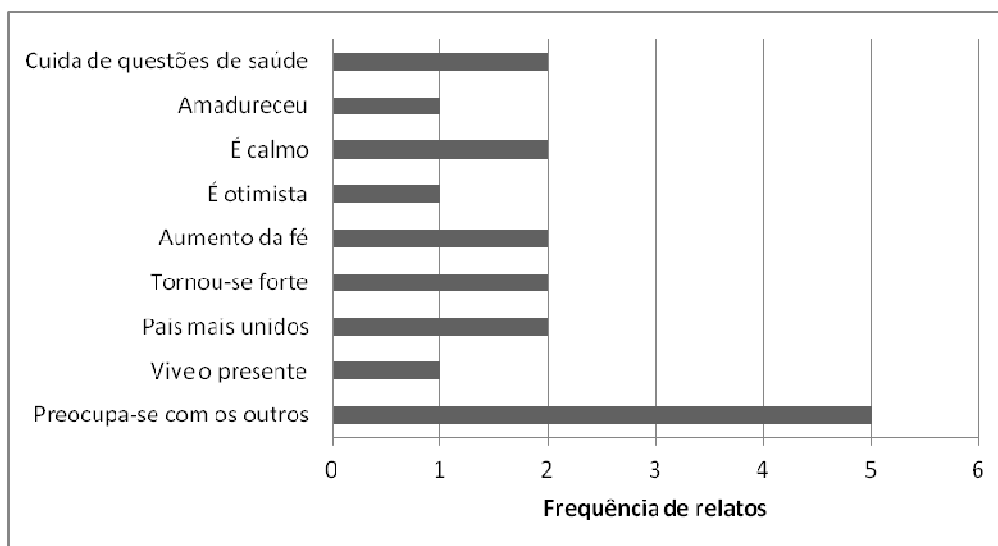


Figura 11. Melhoras ou Ganhos sob o ponto de vista dos Sobreviventes

Com relação ao relato de ganhos ou melhoras da vida do ex-paciente e, porventura, na vida de sua família, cinco sobreviventes identificaram que preocupam-se mais com os outros após a experiência da doença, como no exemplo: *“tento ajudar mais as pessoas, me preocupo mais com elas”*, e também: *“me preocupo mais com os outros quando estão doentes”*. Houve relato de mais cuidados com a saúde: *“me importo mais com tudo que envolve saúde e doença, minha e dos outros”*. Ser calmo também foi dito: *“acho que sou mais calmo, tranquilo”*. Outra questão relatada foi o aumento da fé: *“tenho mais fé em algumas pessoas da família. Minha própria fé aumentou. Vejo que algumas pessoas me olham com olhar de admiração e surpresa”*. Ter ficado mais forte também apareceu nas falas dos sobreviventes: *“eu acho que eu fiquei mais forte, não só de corpo, mas de cabeça também”*. Além disso, houve relato de união dos pais desde o surgimento da

doença: “o câncer, Deus me deu para unir meus pais. Antes meus pais brigavam, discutiam. Depois da minha doença eles se uniram mais”.

Capítulo 5. Discussão

Este capítulo discute os resultados encontrados no presente trabalho destacando a relação entre estes achados em associação à literatura.

5.1 Análise do enfrentamento em sobreviventes de câncer

Constituiu objetivo principal deste trabalho analisar as estratégias de enfrentamento frente o estressor sobrevivência. O estudo partiu do pressuposto de que a transição para a cura do câncer é considerada uma importante transformação na vida em função de preocupações quando ao futuro incerto e efeitos tardios do tratamento.

Antes de aplicar o Questionário de Enfrentamento para Crianças e Adolescentes (*Children's Coping Behavior Questionnaire*) a pesquisadora reforçou o fato de que aquela criança/adolescente era considerada um sobrevivente de uma doença crônica e relativamente grave; e que ao responder os itens de enfrentamento, foi sugerido que os jovens se percebessem como tais.

O Fator I Distração por meio de rotinas, família e positividade foi o mais pontuado pelos sobreviventes, lembrando que a espiritualidade foi incluída em pensamento positivo por Hernandez (2008). Os itens “Aproveitei ao máximo minha vida”, “Tentei pensar em coisas positivas”, “Sabia que o problema estava nas mãos de Deus”, “Foquei nas coisas boas da minha vida”, “Recebi conforto de um lugar de adoração/reverência” e “Rezei” relacionam-se ao otimismo, ao pensamento positivo e à espiritualidade que, segundo Hernandez (2008), podem ser considerados como enfrentamentos úteis para desviar a atenção dos problemas atuais dos jovens. Outro item bem pontuado foi “Voltei às minhas atividades regulares de dia, como frequentar a igreja ou ir à escola” que se refere à distração dos problemas pelo foco nas atividades rotineiras, buscando descentrar a atenção dada aos estímulos evocadores de ansiedade.

Estudos mostraram a importância da religião e/ou espiritualidade e da prece no comportamento de enfrentamento adotado por pacientes com câncer e em outros contextos de saúde e doença, destacando que muitos destes pacientes tornam-se mais religiosos após um diagnóstico de neoplasia maligna. Pesquisadores alertam, no entanto, para possíveis efeitos tanto positivos quanto negativos da religiosidade no enfrentamento, o que poder ser influenciado pelos modos de lidar com eventos estressores e pelas crenças e práticas religiosas envolvidas no processo de enfrentamento (Liberato & Macieira, 2008; Seidl & Faria, 2005).

Muitas pessoas expressam sua espiritualidade na prática religiosa. Outras a expressam, exclusivamente, na relação com a natureza, música, arte, estabelecendo crenças filosóficas, ou no relacionamento com amigos e família. Essas formas alternativas de espiritualidade podem requerer intenso comprometimento. Religião, por sua vez, é um conjunto de crenças, práticas e linguagem característico de determinada comunidade que busca o significado da transcendência de modo

particular, geralmente baseado na crença de uma divindade. É possível falar de espiritualidade sem envolver princípios religiosos, respeitando a crença de cada um. Algumas pessoas, sem crença religiosa anterior, recorrem às religiões em busca de conforto e apoio; outras se mantêm positivas e se enchem de esperança na luta contra alguma doença, e na luta para que ela não volte mais, ainda que não busquem as religiões (Liberato & Macieira, 2008).

Ainda no Fator I, outros itens mais pontuados foram “Passei um tempo com a família” e “Recebi conforto da minha família” caracterizando busca por apoio familiar. O suporte social, de forma ampla, está relacionado ao contato físico, falar com alguém, desabafar, pedir conforto a fim de auxiliar o indivíduo no problema enfrentado ou mesmo para protegê-lo do estressor (Dell’Aglío & Hutz, 2002). No presente estudo, os jovens sobreviventes de câncer buscaram mais suporte familiar e menos suporte de amigos e outros adultos.

Com relação às respostas do Fator II Enfrentamento benéfico, relacionado à resolução de problemas ou expressão emocional a fim de atenuar o *distress* causado por uma situação difícil (Hernandez, 2008), houve destaque para os itens “Tentei entender a situação”, “Foquei em como resolver o problema” e “Foquei na causa do problema” relacionados à busca de soluções para as dificuldades. Essas estratégias centradas na resolução de problemas são úteis para modificar as pressões ambientais, diminuindo ou eliminando a fonte geradora de estresse (Lazarus & Folkman, 1984).

Outros itens que também tiveram pontuações interessantes foram “Ri da situação”, e “Fiz piadas sobre a situação” relativas ao Fator III Enfrentamento destrutivo que, conforme Hernandez (2008), referem-se a danos físicos e emocionais em resposta a um estressor. Segundo Dal Pai e Lautert (2009) rir da situação e fazer piada caracterizam modulação de sofrimento com humor para que não se adoça. À medida que a angústia ou o medo se instalam podem ser utilizadas estas duas estratégias para aliviar a tensão diante do evento estressor. Desta forma, não necessariamente rir e fazer piada representam dano físico e emocional nos sobreviventes, mas pode-se considerar o fato de que talvez não sejam efetivas no alívio da angústia em todas as situações. Para que conclusões sejam tomadas, sugere-se que sejam feitas relações funcionais entre estressor, estratégia de enfrentamento e efetividade de seu uso.

Portanto, em relação aos tipos de estratégias de enfrentamento, os resultados desta pesquisa apoiam parcialmente os dados de Dell’Aglío (2003) quanto a apoio social, planejamento de soluções para problemas e distração serem as estratégias de enfrentamento mais utilizadas por crianças e adolescentes. No presente estudo, os resultados mostram a utilização de estratégias de enfrentamento positividade, espiritualidade, suporte familiar e distração por meio de rotinas como as mais utilizadas pelos sobreviventes.

5.1.1 Correlações entre variáveis clínicas e fatores de enfrentamento

Os pais relataram dados preocupantes com relação a sintomas de efeitos tardios do tratamento, tais como baixa imunidade, baixa estatura e problemas hormonais. Além disso, foram relatados sintomas de ansiedade e nervosismo, possivelmente relacionados à sobrevivência e ao futuro incerto.

Condições crônicas relacionadas às alterações endócrinas e metabólicas fazem parte dos efeitos tardios dos sobreviventes ao câncer na infância. Essas alterações físicas remetem a consequências emocionais e sociais, pois podem criar um efeito negativo sobre a cognição, crescimento, imagem corporal, função sexual e qualidade de vida. Disfunções neuroendócrinas alteram a relação peso/altura corpórea e neurocognitiva, que, por sua vez, afetam o desenvolvimento social e emocional dos curados (Aziz, 2007; (Ki) Moore, 2002; Patenaude & Kupst, 2005). Outra repercussão do diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil são sintomas de *stress* pós-traumático, relatados por crianças, adolescentes, adultos jovens e familiares. Esta manifestação está associada a quadros de ansiedade e sofrimentos psíquicos decorrentes de terapias invasivas e tratamentos dolorosos dos ex-pacientes (Boaventura, 2009; Hobbie & cols., 2000; Meeske, Patel, Palmer, Nelson & Parow, 2007).

A partir dos problemas de efeitos tardios do tratamento e sintomas de ansiedade relatados, foram verificadas correlações entre os problemas de saúde e de comportamento com utilização das estratégias de enfrentamento dos sobreviventes. Porém, é relevante destacar que apenas uma associação foi estatisticamente significativa. Portanto, não temos evidência suficiente para assumir correlações entre problemas de saúde e de comportamento e enfrentamento.

A correlação positiva moderada entre problemas de comportamentos e de saúde dos jovens com Fator I de enfrentamento (Distração por meio de rotinas, família e positividade) e também com Fator III (Enfrentamento destrutivo) sugere que quanto maior é a percepção de problemas de saúde e de comportamentos dos jovens, tornando ansiogênica a situação, mais se utilizam de estratégias de enfrentamento relacionadas à distração e moduladores de sofrimento pelo humor (piada e riso) a fim de lidar com elas.

A correlação estatisticamente significativa entre problemas de comportamentos e Fator II de enfrentamento (Enfrentamento benéfico) reflete que quanto maior a percepção de ansiedade e nervosismo ou outros problemas de comportamento, maior a utilização de estratégias de resolução destes problemas a fim de modificar as pressões ambientais.

5.2 Análise do inventário de comportamentos dos sobreviventes

Os resultados do *Youth Self Report* mostraram que os maiores estressores dos sobreviventes estão relacionados a queixas de retraimento/depressão ($M=0,49$), com destaque também para problemas de atenção ($M=0,45$). As outras escalas do instrumento e suas respectivas

médias em ordem decrescente foram: ansiedade/depressão (M=0,37), problemas de sociabilidade (M=0,34), comportamento agressivo (M=0,32), problemas com o pensamento (M=0,25), violação de regras (M=0,22) e, por último, queixas somáticas (M=0,10).

A escala retraimento/depressão situa-se dentro do índice de internalização do instrumento. O termo internalização (*internalizing*) corresponde a sintomas emocionais, subjetivos e pouco observáveis, porém causadores de sofrimento aos próprios indivíduos. Timidez obteve maior pontuação nesta escala; seguido de queixas como ser reservado, fechado, não compartilhar suas questões com ninguém.

Quando um paciente de câncer infantil percebe a gravidade da doença que está combatendo ou já combateu, por vezes começa a tomar consciência de sua finitude pela primeira vez e, talvez, de uma forma precoce em sua vida. Estudos mostram que sobreviventes de câncer são mais propensos do que pessoas que não tiveram a doença a relatar sintomas de depressão, angústia somática e *distress* psicológico (Michel, Rebholz, Von der Weid, Bergstraesser & Kuehni, 2010; Zebrack & cols., 2002).

Crianças e adolescentes curados entendem que algo grave ocorreu com eles, percebem a preocupação da família e dos outros ao seu redor e convivem, muitas vezes, com os efeitos tardios do tratamento em seu organismo. O estudo de Greenberg, Kazak e Meadows (1989) indicou que crianças e adolescentes sobreviventes de câncer com piores efeitos tardios do tratamento tiveram autoconceito total mais pobre, mais sintomas depressivos, e um maior lócus de controle externo do que aqueles sobreviventes sem efeitos, leves ou moderados efeitos tardios.

Os outros itens que também tiveram pontuações importantes na escala de retraimento/depressão do YSR referem-se à preferência do jovem em ficar sozinho em vez de na companhia dos outros e recusa em falar em determinadas situações.

Possivelmente sintomas de retraimento/depressão também estão relacionados à gravidade ou mesmo visibilidade dos efeitos tardios nos sobreviventes. No presente estudo, em seis dos nove sobreviventes entrevistados os efeitos do tratamento eram visíveis. Outros sintomas de retraimento/depressão também podem ser identificados em sobreviventes de câncer, tais como vergonha, desamparo, retraimento para a vida social ou mesmo certo entorpecimento para a vida.

Medo de recorrência é outra característica comum em sobreviventes de câncer, porém muitas vezes não é externalizado pelo sobrevivente infanto-juvenil. Embora possam passar anos sem qualquer sinal de doença, curados relatam que a ideia de recorrência persiste em seus pensamentos (Patenaude & Kupst, 2005). O ex-paciente imagina que cada dor pode ser um sinal da recorrência da doença. Eventualmente esses medos vão desaparecer, embora possam nunca desaparecer completamente. Porém, certos eventos podem desencadear os medos, tais como consultas médicas ou resultados de exames, ou mesmo quando se aproxima o aniversário do diagnóstico de câncer.

Outro estressor identificado no presente estudo está relacionado com problemas de atenção nos sobreviventes. Os jovens reportaram que se percebem agitados e que agem sem parar para pensar. Schultz e cols. (2007) identificaram em seu estudo que pontuações na depressão/ansiedade, déficit de atenção e nos domínios antissociais foram significativamente elevados em adolescentes sobreviventes de câncer infantil tratados por leucemia ou tumores do SNC (sistema nervoso central), quando comparados com seus irmãos. Além disso, os sobreviventes de neuroblastoma tiveram dificuldades na depressão/ansiedade e domínios antissociais. Tratamentos com radiação craniana e/ou metotrexato intratecal foram fatores de risco específicos para consequências sociais e comportamentais adversas.

Possivelmente o tipo de quimioterapia e da radioterapia bem como a localização delas pode afetar negativamente o desenvolvimento das funções cognitivas e comportamentais em crianças e adolescentes em seus processos de desenvolvimento. No estudo de Schultz e cols. (2007), houve uma tendência consistente no aumento de dificuldades emocionais e comportamentais relacionadas com diagnósticos específicos (por exemplo, leucemia e os tumores do SNC) e fatores de tratamento (por exemplo, tratamento no SNC), sugerindo a necessidade de avaliar os sobreviventes para as dificuldades nessas áreas durante as consultas médicas.

Pesquisadores sugerem aumento da prevalência de problemas psicológicos em adolescentes sobreviventes de câncer infantil, também pelos desafios esperados desta fase da vida (Krull & cols. 2010). No presente estudo, oito dos nove entrevistados são adolescentes, e algumas dificuldades comportamentais e cognitivas podem estar intensificadas como, por exemplo, maior dificuldade de concentração.

A escala de ansiedade/depressão foi a terceira mais pontuada no YRS. Esse resultado sugere que os jovens sobreviventes participantes deste estudo apresentam indicadores de ansiedade, cujo item mais pontuado neste fator foi: “Sou apreensivo, aflito ou ansioso demais”, porém não foi o maior estressor relatado por eles.

Portanto, no presente estudo, os resultados mostraram que os maiores estressores identificados pelo sobreviventes estão relacionados a (1) retraimento e depressão, na qual apresentam as queixas como timidez e perceber-se reservado, fechado perante os outros como as mais frequentes; e estressores relacionados a (2) problemas de atenção, no qual queixas como ser agitado ou agir sem pensar foram as mais pontuadas.

5.3 Comparações entre as respostas do inventário de comportamentos dos sobreviventes com as de seus cuidadores

Os pais ou seus substitutos são, geralmente, as mais importantes fontes de informação sobre as competências e os problemas de comportamento de seus filhos, já que, em função da convivência, estão mais bem informados para avaliar as variações de comportamento que ocorrem

nas diversas situações. Mesmo sabendo que, a princípio, o jovem, por ser o maior observador de seus próprios comportamentos nos diversos contextos, poderia fornecer informações mais completas que os outros informantes, não se deve utilizar a autoavaliação do jovem como fonte única de informação ou como a fonte mais precisa. O que um indivíduo relata sobre si mesmo pode ser afetado pela maneira como ele está se sentindo naquele momento, pela maneira como a questão foi elaborada, e por sua sinceridade e capacidade de julgamento. A autoavaliação da criança e do adolescente é parte do processo de avaliação, que também deve incluir informações advindas de outras pessoas que convivem com ele nos diversos contextos (Rocha, Ferrari & Silveiras, 2011; Rocha, Araújo & Silveiras, 2008).

No presente estudo, as médias totais de respostas de problemas emocionais/comportamentais relatados pelos pais e autorrelatados pelo jovens foram muitas próximas, sugerindo que os pais são bons informantes do estado emocional e comportamental de seus filhos.

No entanto, uma diferença importante nas respostas entre pais e filhos apareceu neste trabalho. Os pais relataram mais queixas relacionadas à escala ansiedade/depressão em seus filhos em comparação com as outras escalas. Esse fato sugere algumas possibilidades. Dentre elas, um indicativo de ansiedade e depressão nos próprios familiares que influenciam suas respostas; ou de que os filhos sentem-se melhores, adotam formas de lidar com situações adversas da sobrevivência de uma forma melhor que seus pais conseguem identificar.

É importante destacar, como afirmam Araujo e Arraes (1998), que, por um lado, sobreviventes de câncer podem se sentir aliviados e eufóricos com o término do tratamento, mas por outro sentem-se inseguros sem a proteção do ambiente hospitalar e o suporte medicamentoso. Além disso, podem perceber-se como vulneráveis. Esse fator tende a ser altamente ansiogênico tanto para o sobrevivente quanto para sua família. Esta afirmação vai ao encontro de Delella e Araujo (2002). As autoras perceberam em seu estudo que crianças demonstraram estar melhor adaptadas à sobrevivência ao câncer do que seus pais. No entanto, as vivências associadas à experiência oncológica ainda se recobriram de significados negativos para ambos.

Portanto, os dados de comparação entre respostas dos pais pelo CBCL e dos filhos pelo YSR sugerem que, apesar dos pais serem bons informantes de problemas emocionais e comportamentais de seus filhos, podem subestimar a capacidade dos sobreviventes em lidar com sintomas de ansiedade e depressão.

5.4 Correlações entre enfrentamento e escalas-síndromes

A partir dos resultados de correlações positivas moderadas entre enfrentamento Fator I (Distração por meio de rotinas, família e positividade) e Fator III (Enfrentamento destrutivo) com respostas de problemas comportamentais e emocionais dos sobreviventes, sugere-se que quanto

maior a percepção de problemas no jovens, mais estratégias de enfrentamento de distração por meio de rotinas, suporte familiar, pensamento positivo, espiritualidade, bem como rir e fazer piada da situação eles utilizam.

Por outro lado, correlações positivas fracas entre enfrentamento Fator II (Enfrentamento benéfico) com problemas emocionais e comportamentais em jovens e também entre as respostas do YSR e do CBCL sugerem que não têm relação entre eles.

Importante destacar que em função da amostra pequena é preciso que se tenha cautela com as generalizações dos resultados de correlações identificados no presente estudo.

5.5 Análise de conteúdo das entrevistas realizadas com os cuidadores

A seguir serão discutidas as principais características encontradas nas categorias relatadas pelos pais/cuidadores.

5.5.1 Mudanças na vida da família

Os pais relataram que após a experiência da doença sentem-se com mais medo de perder seus filhos, preocupam-se mais com questões de saúde. Sobreviventes e suas famílias muitas vezes temem que o câncer original volte e é esperado que os pais queiram proteger seus filhos de possíveis danos. Estes sentimentos de proteção podem aumentar as tensões usuais entre pais e adolescentes sobre questões relacionadas com a crescente independência do jovem, também em assuntos que afetam a saúde.

Com a aproximação do fim do tratamento de câncer de uma criança, os pais podem sentir muitos sentimentos contraditórios. Ao longo dos últimos meses ou anos, a família lidou com o choque do diagnóstico, a realidade do tratamento e a incerteza do futuro do seu filho. Sua rotina modificou para adaptar-se às consultas médicas, exames e idas ao hospital. Então, enquanto os filhos comemoram o final deste sofrimento, os cuidadores podem encontrar dificuldades para expressar o que estão sentindo. Enquanto algumas pessoas veem o fim do tratamento como uma vitória, não entendem porque outros sentem-se ansiosos, com medo e inseguros (*American Cancer Society*, 2011).

Ao mesmo tempo, a percepção da fragilidade da saúde em algum membro da família pode fazer com que esta una esforços para vencer uma doença. A união da família, quando ocorre, visa agregar esforços para lutar contra algo invasivo, silencioso e doloroso e tende a perdurar para além do tratamento.

Maior confiança em Deus também foi outra mudança identificada pelos pais/cuidadores. Segundo a *American Cancer Society* (2013), há casos de pessoas com experiência de remissão do câncer que a medicina não consegue explicar, pois o prognóstico era ruim. As evidências científicas disponíveis não confirmam que a fé pode realmente curar doenças físicas. Porém,

quando uma pessoa acredita fortemente em uma força maior, um efeito placebo pode ocorrer e fazer a pessoa sentir-se melhor, mais forte. Tomar parte da cura pela fé pode evocar o poder da sugestão, ajudar a promover a paz de espírito e auxiliar algumas pessoas a enfrentar o câncer e também a incerteza da cura.

5.5.2 Aprendizagens com a experiência da doença

Em geral, pesquisas indicam que a doença crônica na infância é um estressor significativo na vida da família que leva a um risco aumentado de problemas de ajustamento psicológico (Kazak & Barakat, 1997; Patenaude & Kupst, 2005). Apesar da experiência do câncer ser considerada uma fonte significativa de estresse, pesquisas sobre vivência de pais/cuidadores de sobreviventes de câncer têm produzido resultados contraditórios, alguns indicando alta taxa geral de bom ajustamento (Frank, Brown, Blount & Bunke, 2001), enquanto outros indicam elevados níveis de angústia persistente (Hutchinson, 2009; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006).

Além disso, há relatos de benefícios nos pais/cuidadores como resultado da experiência com o câncer de seu filho. Kim, Schulz e Carver (2007) encontraram em seu estudo domínios de benefícios em cuidadores de pacientes sobreviventes de câncer, a saber: aceitação, empatia, valorização, união da família, autoimagem positiva e redefinição de prioridades. Esses domínios revelaram associação à satisfação com a vida e depressão. Os autores perceberam, porém, que nem todos os aspectos dos benefícios encontrados nos cuidadores estão relacionados à melhor ajustamento. Especificamente, aceitar o que aconteceu e apreciar novos relacionamentos com outras pessoas relacionaram-se a uma maior adaptação.

No presente estudo, os pais/cuidadores relataram que tiveram aprendizagens positivas com a experiência da doença, tais como valorizar mais a vida, ter mais fé em Deus e ser uma pessoa mais humana. Desta forma, entende-se que intervenções multi e interprofissionais podem aumentar o bem-estar e qualidade de vida dos pais/cuidadores reforçando ainda mais os pontos positivos que eles relatam com a experiência da doença. Podem também melhorar a capacidade dos familiares de aceitar a situação que ocorreu e encontrar um sentido para a experiência de cuidado, intensificando a satisfação pela vida e reduzindo sintomas depressivos.

5.5.3 Sugestões para outros pais cujos filhos estão em tratamento oncológico

Percebe-se que na prática clínica muitos pais/cuidadores de crianças com câncer desenvolvem uma rede de apoio com outros pais no hospital, e compartilham suas experiências e angústias durante o tratamento. No presente estudo, um cuidador relatou o quanto foi importante para ele e seu filho terem tido contato com crianças curadas ao longo do tratamento, isso lhes encheu de esperança na cura, conforme o exemplo: *“eu gostava muito de ver crianças curadas. Porque eu lembro que a coisa que eu mais gostava... eu lembro do primeiro rapaz curado que eu vi*

numa festinha na ABRACE. Eu fiquei tão feliz vendo ele, fiquei especulando a vida dele, perguntando se tava bem, como que ele ia lá, como ele se sentia... Eu imaginava que depois de curado as pessoas não querem mais saber da ABRACE, e ele disse que ficava muito feliz de ir até ela. Então eu gostava de achar essas pessoas, e quando eu achava alguém eu ficava muito feliz. Tem que ter fé, ter esperança e nada de viver um dia só. Porque a gente também tem essa mania: eu vivia somente o dia, eu era incapaz de pensar no outro dia, porque eu tinha medo de no outro dia eu não tá mais com o meu filho. Então eu só vivia o dia que eu estava, aí eu me recusava a pensar o que seria o outro dia. Isso é uma bobagem! O melhor mesmo é criar planos e viver, por mais que seja dolorido. Tá lá no hospital é muito ruim, a gente sabe que é muito ruim, muito difícil, mas tentar pensar só coisas boas e acreditar. E se for uma mãe um dia chegar a ver a história do meu filho então...e falar: não, se o filho dela sobreviveu o meu também vai sobreviver... e ficar feliz”.

A sugestão de destaque relatada pelos cuidadores é confiar na medicina e em Deus. Importante referir que nenhum cuidador verbalizou ter esperança da cura somente pela fé. Todos que tocaram no assunto falaram da importância da fé mais a confiança na medicina, no tratamento, como podemos notar: *“os pais têm que ter muita luta, muito amor e fé em Deus. E nunca desistir, tá sempre do lado do filho. Por que os hospitais fazem exames, olham, cuidam, mas a gente tem que tá fazendo a parte da gente”.* Outra sugestão importante assinalada pelos pais, é que devem ser fortes perante as adversidades do tratamento. Importante destacar também que ser forte não significa não pedir ajuda, enfrentar tudo sozinho. O cuidador pode ficar doente a longo prazo, na medida em que assume a sobrecarga do cuidado sem qualquer suporte ou informação e não lhe são garantidos meios de prevenção.

5.5.4 Críticas e sugestões ao sistema de saúde ao longo do acompanhamento ao curado

Cinco dos nove pais/cuidadores relatam que estão satisfeitos com o serviço de acompanhamento à saúde de seus filhos, como pode-se notar: *“o dia que eu faltar a consulta, eles [a equipe] ligam. Eu mesmo já não fui, eu tinha que ter ido com ele [sobrevivente]... e eles me ligaram pedindo explicação. Então eu vejo que eles têm essa preocupação. E quando a gente chega lá eles fazem todo o exame de sangue, mandam a gente fazer a tomografia... e graças a Deus eu também tenho um hospital aqui perto de casa”.* Os pais comentam sentir enorme gratidão pelo hospital e equipe de saúde pela cura do filho e de certa forma têm dificuldades em avaliar o acompanhamento de saúde atual, visto que falam com mais frequência sobre o atendimento da equipe de saúde durante o tratamento intensivo: *“então, eu sei que tá muito falho o sistema de saúde, tá realmente um caos, mas eu não posso... porque eu não to passando por isso hoje, mas na época em que eu precisei eles estavam lá. Eu dedico o bom atendimento aos profissionais que foram muito eficientes, muito bons, muito caridosos, muito amáveis... porque o meu filho tava sofrendo um problema gravíssimo, ele era só um bebezinho. Eu vi o meu filho “morrer”... então*

teve tanto uma assistência médica para o meu filho, como psicológica, amigável, carinhosa comigo. Então dessa época [do tratamento] não tenho nada a me queixar”.

Esta reticência em criticar o sistema de acompanhamento dos filhos curados sugere uma tendência de populações economicamente baixas de países em desenvolvimento, que desconhecem a extensão de cuidados de saúde disponíveis, por exemplo, às pessoas com maior poder aquisitivo. Por outro lado, possivelmente recebem cuidados de saúde suficientes da instituição que as atende, dada a modernização da mesma no que se refere à assistência a crianças e adolescentes da região do Distrito Federal. Sentimentos relacionados à gratidão, fé, luta, força e alívio parecem fazer parte do dia-a-dia destes pais/cuidadores, dada a experiência sofrível e prolongada que tiveram.

5.5.5 Melhoras ou ganhos na vida da família e do sobrevivente

Quatro dos nove pais/cuidadores não identificaram melhoras ou ganhos na vida do sobrevivente bem como na da família. Relataram que quando seu filho foi diagnosticado com a doença era muito pequeno e por isso foi difícil avaliar mudanças positivas na vida dele, conforme o exemplo: *“não, normal. Porque ele tinha só 3-4 anos. Eu não sei se ele seria esse menino maravilhoso que ele é. Mas se foi de fazer bem, fez bem por que meu filho é uma maravilha”*, e ainda: *“é um pouco difícil de analisar porque a doença foi muito cedo. Ele era aquela criança pacata, sossegada, e hoje ele se mantém assim. Então é difícil de analisar, de fazer uma comparação se houve algum ganho, alguma mudança, porque foi muito cedo”*.

No presente estudo, dois pais/cuidadores relataram que percebem que a experiência da doença fez o filho lutar mais pela vida, pelos seus objetivos e desejos. Além disso, identificaram mais união e afeto na família. Por sua vez, o jovem sobrevivente relatou que o ganho que adquiriu com a experiência foi preocupar-se mais com os outros, desenvolver um sentimento maior de importância pelo outro. Ainda não há um corpo de conhecimento consistente na literatura sobre possibilidade de ganhos com experiências de câncer. Alguns estudos relataram, no entanto, que é possível que haja crescimento e transformação em sobreviventes após a experiência da doença, bem como ser uma possibilidade para a família reavaliar seus objetivos de vida e prioridades (Molassiotis, Van Den Akker & Boughton, 1997; Sherman & Simonton, 1999). É importante no entanto que se avalie que características de enfrentamento, sociodemográficas, familiares, aspectos de resiliência, de rede de apoio, por exemplo, que podem influenciar a possibilidade de ganhos com experiências traumáticas para o controle destas variáveis.

Capítulo 6. Considerações Finais

Os resultados obtidos apontam algumas informações relevantes à prática clínica dos profissionais de saúde que atuam na área da psico-oncologia pediátrica. Estressores relacionados à retraimento/depressão sugerem dificuldades com timidez, autoafirmação, solidão, embotamento afetivo que outros jovens sobreviventes de câncer infantil podem estar enfrentando. Outro estressor identificado foi problemas de atenção, os quais podem estar relacionados com sintomas característicos da adolescência ou mesmo decorrentes do tratamento invasivo para o câncer. Interessante destacar, no entanto, que os dois itens mais pontuados em problemas de atenção referem-se a queixas como ser agitado e agir sem pensar, possíveis indicadores de ansiedade bem como impulsividade também.

Os serviços de saúde que atendem e acompanham os sobreviventes de câncer infantil podem valer-se das informações deste estudo para investigar junto ao paciente possíveis problemas emocionais e comportamentais que comprometem seu bem estar e qualidade de vida. Muitas vezes o comportamento de ser reservado, fechado perante os outros dificulta que o sobrevivente exponha o que sente e o que necessita. Não se sabe se não expõe porque prefere ser reservado, sente-se tímido no contato com o outro, pois é um adolescente e pode ser uma característica da própria fase do desenvolvimento; ou porque de alguma forma não se sente no direito de falar de suas queixas, pois deveria estar feliz por estar vivo.

Apesar da avaliação positiva dos pais do acompanhamento dos jovens curados, percebeu-se neste estudo que há uma deficiência na rede de cuidados à saúde na atenção primária e secundária para atender as demandas advindas dos efeitos tardios do tratamento para o câncer e também de cuidados gerais à saúde desta população. Além disso, notou-se uma carência de preparo da rede de ensino fundamental e médio para lidar com as crianças e adolescentes curados no que se refere a dificuldades acadêmicas, problemas de saúde e inclusão.

Em relação aos resultados de enfrentamento encontrados, o destaque para maior utilização de estratégias de enfrentamento de distração por meio de rotinas, positividade, suporte familiar e espiritualidade demonstram quais os principais meios que os jovens participantes deste estudo utilizam diariamente para lidar com situações desencadeadores de ansiedade, tanto em situações percebidas como ameaçadores, quanto situações potencialmente benéficas. Não se pode afirmar se são estratégias funcionais ou disfuncionais, benéficas ou prejudiciais, pois para isso precisam estar relacionadas ao contexto em que são utilizadas.

Estudar sobrevivência ao câncer constitui-se um desafio no Brasil principalmente pela falta de banco de dados na saúde pública. Outra dificuldade é a escassez de instrumentos validados no país que possam medir problemas emocionais/comportamentais em jovens sobreviventes de câncer. Esta população tem suas especificidades em termos de dificuldades (por exemplo, medo da

recorrência, infertilidade, dificuldades cognitivas, problemas hormonais) que merecem atenção da saúde.

Os sintomas de dificuldades comportamentais e sociais em sobreviventes podem estar relacionados com o câncer infantil e seu tratamento, e justificam a avaliação de uma equipe multidisciplinar, incluindo psicólogos com experiência na área de sobrevivência ao câncer infantil. Como terapias para o câncer infantil evoluem, os estudos de acompanhamento são importantes na avaliação do impacto de protocolos de tratamento em sobreviventes, bem como de resultados comportamentais e sociais.

Variações socioculturais podem modificar a forma de lidar com estressores, a depender dos recursos disponíveis no meio social. O item de enfrentamento mais pontuado no instrumento “Aproveitei ao máximo minha vida” sugere que os sobreviventes tentam, na medida do possível, lidar com os efeitos adversos da sobrevivência de uma forma positiva, buscando forças também na espiritualidade para manter sua saúde emocional e física.

Com relação à representação das instituições ABRACE, Hospital de Apoio (no período do tratamento) e Hospital da Criança (no acompanhamento aos curados) às famílias entrevistadas, no geral relatam sentimentos de muita gratidão e apoio. Há uma confiança na equipe dos hospitais citados, no sentido de que foram muito competentes e afetuosas e curaram as crianças. Além disso, estão preocupadas com o desenvolvimento dos jovens ao longo da manutenção. E a ABRACE é lembrada com muito carinho, pois ajudou as famílias com mantimentos, transporte, exames e também afeto. As famílias relatam o desejo de ajudar com palavras de apoio e conforto outros pais de crianças em tratamento e sugerem que a ABRACE as solicite para isso.

6.1 Relevância científica e social do estudo

O presente estudo trata de um tema ainda pouco investigado no Brasil. Com as taxas de cura do câncer infantil em crescimento, muitas crianças e adolescentes passarão suas vidas com a vivência de uma doença crônica que está controlada, sentindo relativo medo da recorrência, além dos efeitos tardios físicos e emocionais do tratamento.

O sistema de saúde brasileiro necessita compreender quais os possíveis problemas de saúde característicos desta população para poder dar assistência adequada e eficiente, não somente de uma forma curativa, mas também preventiva. Este trabalho auxilia na prática de intervenção psicológica para os jovens curados de câncer, pois descreve seus principais problemas emocionais e comportamentais atuais. Também acentua a necessidade de se oferecer intervenção psicológica aos seus familiares/cuidadores, já que foram descritos como os principais suportes dos ex-pacientes e apresentam indicadores de sofrimento emocional ao relatarem medo, insegurança e temores relativos à experiência da doença.

6.2 Limitações do estudo

Entre as limitações do presente estudo, destaca-se sua amostra pequena e composta exclusivamente de meninos. O presente estudo focou na descrição dos dados encontrados e entende que deve haver cautela com relação a generalizações para outras populações de sobreviventes de câncer infantil.

Além disso, não puderam ser feitas afirmações conclusivas entre uso de estratégias de enfrentamento e sua efetividade na diminuição do estímulo estressor. Este estudo optou por descrevê-las e inferir hipóteses dentro do contexto amplo da sobrevivência.

6.3 Sugestões para estudos futuros

Este estudo sugere que o instrumento *Children's Coping Behavior Questionnaire*, seja validado para a população brasileira. Seu uso é simples, seus itens foram facilmente compreendidos pelos sobreviventes e parecem abranger estratégias de enfrentamento utilizadas por crianças e adolescente de uma forma geral. Também sugere comparar amostras de meninas e meninos sobreviventes de câncer na utilização de estratégias de enfrentamento, visto que alguns estudam apontam diferenças (Bull & Drotar, 1991).

Outra sugestão é que estudos futuros comparem sobreviventes a curto prazo com sobreviventes a longo prazo com relação a estressores e estratégias de enfrentamento. Não foram encontradas informações conclusivas na literatura no sentido de saber se os estressores modificam ao longo do tempo de sobrevivência, bem como se utilizam diferentes estratégias de enfrentamento com o passar dos anos.

Estudos posteriores poderiam avaliar estressores nos pais/cuidadores de sobreviventes de câncer, seus recursos de enfrentamento no período da sobrevivência, bem como a percepção do papel do pai, mãe, avó, avô no processo de tratamento e cura dos jovens. Percebeu-se no presente estudo que os cuidadores também sofrem, sentem medo de perder seus filhos, pois vivem sob constante ameaça da recidiva. Eles também relataram atuar com eficiência nos cuidados de saúde dos ex-pacientes, ameaçados pela própria culpa caso não o façam, conforme o exemplo: “*eu não falho nenhuma consulta, me dá segurança. Sabe por quê? Por que eu preocupo. Se acontecer alguma coisa com ele, minha consciência fica onde?*”. Esta proposta vai de encontro à Crepaldi, Andreani, Hammes, Ristof e Abreu (2006) que destacam a importância da sensibilização dos setores de saúde e educação para a inclusão do pai na atenção à criança, pois nestes o interlocutor principal tem sido, ainda, apenas a figura materna.

Portanto, pelo caráter dinâmico do enfrentamento, são necessárias pesquisas longitudinais e de acompanhamento, amostras formadas por pacientes curados de câncer em diversas fases da sobrevivência, expostos a estressores e uso de instrumentos validados à população brasileira.

Referências

- Achenbach, T. M. (1991). *Manual for the Child Behavior Checklist and 1991 profile*. Burlington, University of Vermont, Department for Psychiatry.
- Achenbach, T. M. (2001a). *Youth Self-Report for ages 11-18 (YSR/11-18)*. Burlington, University of Vermont. Versão Brasileira S. R. Abreu, I. A. S. Bordin & C. S. Paula. São Paulo: Departamento de Psiquiatria, Universidade de São Paulo.
- Achenbach, T. M. (2001b). *Child Behavior Checklist for ages 6-18 (CBCL/6-18)*. Burlington, University of Vermont. Versão Brasileira I. A. S. Bordin, C. S. Paula & C. S. Duarte. São Paulo: Departamento de Psiquiatria, Universidade de São Paulo.
- Allison, P. J., Guichard, C., Fung, K., & Gilain, L. (2003). Dispositional optimism predicts survival status 1 year after diagnosis in head and neck cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, *21*, 543-548.
- American Academy of Pediatrics. (2009). Long-term follow-up care of pediatric cancer survivors. *Pediatrics*, *123*, 906-915.
- American Cancer Society (2011). *When your child's treatment ends: A guide for families*. Retirado de <http://www.cancer.org>
- American Cancer Society (2013). *Faith healing*. Retirado de <http://www.cancer.org>
- Anders, J. C., & Souza, A. I. J. (2009). Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Ciência, Cuidado e Saúde*, *8*, 131-137.
- Andreu, J. A. L., Torrero, L. C., Tortajada, J. F., Clar, R. D., Tarazona, S. P., Porres, C. P., ... Serradilla, J. M. R. (1999) Factores de riesgo para toxicidad pulmonar en supervivientes de cáncer pediátrico. *Anales Españoles de Pediatría*, *51*, 505-511.
- Andrykowski, M. A., Brady, M. J., & Hunt, J. W. (1993). Positive psychosocial adjustment in potential bone marrow transplant recipients: Cancer as a psychosocial transition. *Psycho-oncology*, *2*, 261-276.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos em Psicologia*, *3*, 273-294.
- Araujo, T. C. C. F., & Arraes, A. R. (1998). A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. *Psicologia Ciência e Profissão*, *18*, 2-9.
- Ashing-Giwa, K., Ganz, P. A., & Petersen, L. (1999). Quality of life of African-American and white long term breast carcinoma survivors. *Cancer*, *85*, 418- 426.
- Aziz, N. M. (2002). Cancer survivorship research: Challenge and opportunity. *The Journal of Nutrition*, *132*, 3494S-3503S.
- Aziz, N. M. (2007). Late effects of cancer treatments. Em P. A. Ganz (Org.). *Cancer survivorship: Today and tomorrow* (pp. 54-76). New York: Springer.

- 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*, 413-419.
- Barr, R., Freedman, M., & Fryer, C. (1996). Challenges in childhood cancer and blood diseases. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 18*, 3-9.
- Bauld, C., Anderson, V., & Arnold, J. (1998). Psychosocial aspects of adolescent cancer survival. *Journal of Paediatrics and Child Health, 34*, 120-126.
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., Chang, S., & Banks, P. J. (2004). Then and now: Quality of life of young breast cancer survivors. *Psycho-Oncology, 13*, 147-160.
- Blount, R. L., Simons, L. E., Devine, K. A., Jaaniste, T., Cohen, L. L., Chambers, C. T., & Hayutin, L. G. (2008). Evidence-based assessment of coping and stress in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology, 33*, 1021-1045.
- Boaventura, C. T. (2009). *Sobrevivência ao câncer na infância: uma investigação sobre o estresse pós-traumático da criança e sua percepção acerca da experiência parental* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de Brasília, Brasília.
- Boman, K., & BodegåRrd, G. (2000). Long-term coping in childhood cancer survivors: Influence of illness, treatment and demographic background factors. *Acta Paediatrica, 89*, 105-111.
- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-relates distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica, 42*, 137-146.
- Bordallo, M. A. N., Guimarães, M. M., Carriço, M. K., & Dobbin, J. (2001). Função gonadal de sobreviventes de doença de Hodgkin tratados na infância e adolescência com quimioterapia. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia, 45*, 87-95.
- Bordin, I. A. S.; Mari, J. J.; Caieiro, M. F. (1995). Validação da versão brasileira do Child Behavior Checklist (CBCL) (Inventário de Comportamentos da Infância e Adolescência): dados preliminares. *Revista ABP-APAL, 17*, 55-66.
- Bragado, C. A., & Fernández, A. M. (1997). Psychological treatment of evoked pain and anxiety by invasive medical procedures in pediatric oncology. *Psychology in Spain, 1*, 17-36.
- Bull, B. A., & Drotar, D. (1991). Coping with cancer in remission: Stressor and strategies reported by children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 767-782.
- Campbell, B. H., Spinelli, K., Marbella, A. M., Myers, K. B., Kunh, J. C., & Layde, P. M. (2004). Aspiration, weight loss, and quality of life in head and neck cancer survivors. *Archives of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 130*, 1100-1104.
- Carvalho, L. (2007). *Atenção básica: stress e estressores ocupacionais em médicos e enfermeiros de Paracambi/RJ* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

- Cerqueira, A. T. A. R. (2000). O conceito e metodologia de coping: existe consenso e necessidade? Em R. R. Kerbauy (Org.). *Sobre comportamento e cognição: psicologia comportamental e cognitiva – da reflexão teórica à diversidade da aplicação* (pp. 271-281). São Paulo: ESETEC
- Childhood Cancer Foundation. (2010). *Childhood cancer survivors: A practical guide to your future*. Retirado de <http://www.candlelighters.ca/index.html>
- Costa Junior, A. L. (2001). *Análise de comportamentos de crianças expostas à punção venosa para quimioterapia* (Tese de doutorado não publicada). Universidade de Brasília, Brasília.
- Costa Junior, A. L. (2003). Uma análise conceitual de enfrentamento: aplicações à Psico-Oncologia. *Psicologia Argumento*, 21, 23-26.
- Costa Junior, A. L. (2005). Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. Em M. A. Dessen, & A. L. Costa Junior (Orgs.). *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 171-189). Porto Alegre: Artmed.
- Crepaldi, M. A., Andreani, G., Hammes, P. S., Ristof, C. D., & Abreu, S. R. (2006). A participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. *Psicologia em Estudo*, 11, 579-587.
- Dal Pai, D., & Lautert, L. (2009). Estratégias de enfrentamento do adoecimento : um estudo sobre o trabalho da enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22, 60-65.
- Deimling, G. T., Wagner, L. J., Bowman, K. F., Sterns, S., Kercher, K., & Kahana, B. (2006). Coping among older-adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 15, 143-159.
- Delella, L. A., & Araujo, T. C. C. F. (2002). Câncer na infância: uma investigação sobre a avaliação da desordem de estresse pós-traumático parental e a experiência da sobrevivência. *Psicologia Argumento*, 20, 43-48.
- Dell'Aglio, D. D. (2003). O processo de coping em crianças e adolescentes: adaptação e desenvolvimento. *Temas em Psicologia*, 11, 38-45.
- Dell'Aglio, D. D., & Hutz, C. S. (2002). Estratégias de coping e estilo atribucional de crianças em eventos estressantes. *Estudos de Psicologia*, 7, 5-13.
- Dorval, M., Maunsell, E., Deschênes, L., & Brisson, J. (1998). Type of mastectomy and quality of life for long term breast carcinoma survivors. *Cancer*, 83, 2130-2138.
- Emerich, D. R., Rocha, M. M., & Silveiras, E. F. M. (2010). *Estudo de validação preliminar do Inventário dos Comportamentos de crianças e adolescentes de 6 a 18 anos (CBCL/6-18)*, versão brasileira do Child Behavior Checklist. Projeto de pesquisa submetido ao comitê de ética em pesquisa com seres humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.
- Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (1990). *Diário Oficial da União. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990*. Brasília, DF.

- Ferreira, R. A. (2011). *Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepções de médicos* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de Brasília, Brasília.
- Ferrell, B. R., & Dow, K. H. (1997). Quality of life among long-term cancer survivors. *Oncology, 11*, 565-571.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*, 839-852.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*, 219-239.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology, 48*, 150-170.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLonguis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter : Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology, 50*, 992-1003.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLonguis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology, 50*, 571-579.
- Fox, R. M., Lowe-Browning, K., & Lubecki, W. J. (s.d.). *Problem checklist – children*. Retirado de <http://www.fox-counseling.com/forms.html>
- Fox, R. M., (s.d). *Problem checklist – adolescent*. Retirado de <http://www.fox-counseling.com/forms.html>
- Frank, N. C., Brown, R. T., Blount, R. L., & Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology, 10*, 293-304.
- Gimenes, M. G. G. (1997). A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em Psiconcologia. Em M. G. G. Gimenes (Org.). *A mulher e o câncer* (pp. 111-148). São Paulo; Editorial Psy.
- Gorayeb, R. (2010). Psicologia da saúde no Brasil. *Psicologia Teoria e Pesquisa, 26*, 115-122.
- Greenberg, H. S., Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (1989). Psychologic functioning in 8-to 16-year-old cancer survivors and their parents. *The Journal of Pediatrics, 114*, 488-493.
- Greenlee, R. T., Murray, T., Bolden, S., & Wingo, P. A. (2000). Cancer statistics, 2000. *A Cancer Journal for Clinicians, 50*, 7–34.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Support Care Cancer, 5*, 466-484.
- Grundy, R., Gosden, R. G., Hewitt, M., Larcher, V., Leiper, A., Spoudeas, H. A., ... Wallace, W. H. B. (2001a). Fertility preservation for children treated for cancer (1): scientific advances and research dilemmas. *Archives of Disease in Childhood, 84*, 355-359.

- Grundy, R., Larcher, V., Gosden, R. G., Hewitt, M., Leiper, A., Spoudeas, H. A., ... Wallace, W. H. B. (2001b). Fertility preservation for children treated for cancer (2): Ethics of consent for gamete storage and experimentation. *Archives of Disease in Childhood*, *84*, 360-362.
- Gurney, J. G., Swensen, A. R., & Bulterys, M. (1999). Malignant bone tumors. Em L. A. G. Ries, M. A. Smith & J. G. Gurney (Orgs.), *Cancer incidence and survival among children and adolescents* (pp. 99-110). Bethesda: NIH Publication.
- Halstead, M. T., & Fernsler, J. I. (1994). Coping strategies of long-term cancer survivors. *Cancer Nursing*, *17*, 94-100.
- Hernandez, B. C. (2008). *The children's coping behavior questionnaire: Development and validation* (Dissertação de mestrado não publicada). Loyola University New Orleans, Louisiana.
- Hobbie, W. L., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M., Ruccione, K., ... Kazak, A. E. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *18*, 4060-4066.
- Hutchinson, K. C. (2009). *Parental adjustment: An examination of caregivers of pediatric cancer survivors* (Tese de doutorado não publicada). Duke University, Durham.
- Instituto Nacional do Câncer (INCA). (2010). *Informações sobre o câncer pediátrico*. Retirado de <http://www.inca.gov.br>
- Katz, E., Kellerman, J. & Siegel, S. (1980). Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: Developmental considerations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *48*, 356-365.
- Kazak, A. E., & Barakat, L. P. (1997). Brief report: Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, *22*, 749-758.
- (Ki) Moore, I. M. (2002). Cancer in children. Em L. L. Hayman, M. M. Mahon & J. R. Turner (Orgs.), *Chronic illness in children: An evidence-based approach* (pp. 80-103). New York: Springer.
- Kim, Y., Schulz, R., & Carver, C. S. (2007). Benefit-finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Medicine*, *69*, 283-291.
- Kohlsdorf, M. (2008). *Análise de estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento para leucemias* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de Brasília, Brasília.
- Krull, K. R., Huang, S., Gurney, J. G., Klosky, J. L., Leisenring, W., Termuhlen, A. ... Hudson, M. (2010). Adolescent behavior and adult health status in childhood cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, *4*, 210-217.
- Lauver, D. R., Connolly-Nelson, K., & Vang, P. (2007). Stressors and coping strategies among female cancer survivors after treatments. *Cancer Nursing*, *30*, 101-111.

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing.
- Liberato, R. P., & Macieira, R. C. (2008). Espiritualidade no enfrentamento do câncer. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, ... L. H. C. Barros. (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp.414-431). São Paulo: Summus.
- Lipp, M. E. N. (2003). O modelo quadrifásico do stress. Em M. E. N. Lipp (Org.), *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress – teoria e aplicações clínicas* (pp. 17-21). São Paulo, Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N. (2004). Stress emocional: esboço da teoria de “temas de vida”. Em M. E. N. Lipp (Org.), *O Stress no Brasil: pesquisas avançadas* (pp. 17-30). Campinas: Papirus.
- Lipp, M. E. N., & Malagris, L. E. N. (1995). Manejo do estresse. Em B. Rangé (Org.), *Psicoterapia comportamental e cognitiva – pesquisa, prática, aplicações e problemas* (pp. 279-292). Campinas: Editorial Psy.
- Lipp, M. E. N., & Malagris, L. E. N. (2001). O stress emocional e seu tratamento. Em B. Rangé (Org.). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais – um diálogo com a psiquiatria* (pp. 475-490). Porto Alegre: Artmed.
- Little, M., Paul, K., Jordens, C. F. C., & Sayers E. J. (2002). Survivorship and discourses of identity. *Psycho-Oncology*, 11, 170-178.
- Margis, R., Picon, P., Cosner, A. F., & Silveira R. O. (2003). Relação entre estressores, estresse e ansiedade. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 25, 65-74.
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817.
- Molassiotis, A., Van Den Akker, O. B. A., & Boughton, B. J. (1997). Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors. *Social Science and Medicine*, 44, 317-325.
- Meadows, A. T. (2003). Pediatric cancer survivors: Past history and future challenges. *Current Problems in Cancer*, 27, 112-126.
- Meeske, K. A., Patel, S. K., Palmer, S. N., Nelson, M. B., & Parow, A. M. (2007). Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatric Blood Cancer*, 49, 298-305.
- Michel, G., Rebholz, C. E., Von der Weid, N. X., Bergstraesser, E., & Kuehni, C. E. (2010). Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: The swiss childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 1740-1748.
- Mulhern, R. K., Tyc, V. L., Phipps, S., Crom, D., Barclay, D., Greenwald, C., Hudson, M., & Thompson, I. E. (1995). Health-related behaviors of survivors of childhood cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 25, 159–165.

- Munet-Vilaró, F. (1984). *Coping strategies and adaptation to childhood cancer of Puerto Rican families*. Washington: Ann Arbor
- National Cancer Institute. (2004). *Supervivencia: la vida con cáncer y después del tratamiento*. Retirado de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia>
- National Cancer Institute. (2010). *Follow-up care after cancer treatment*. Retirado de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/followup>
- National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS). (2011). *Teamwork: The cancer patient's guide to talking with your doctor*. Retirado de <http://www.canceradvocacy.org/wp-content/uploads/2013/01/Teamwork.pdf>
- Park, C. L., Edmondson, D., Fenster, J. R., & Blank, T. O. (2008). Positive and negative health behavior changes in cancer survivors: A stress and coping perspective. *Journal of Health Psychology, 13*, 1198-1206.
- Parle, M., Jones, B., & Maguire, P. (1996). Maladaptive coping and affective disorders among cancer patients. *Psychological Medicine, 26*, 735-744.
- Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 30*, 9-27.
- Pinto, C., & Ribeiro, J. L. P. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública, 24*, 37-56.
- Queiroz, E., & Araujo, T. C. C. F. (2009). Trabalho em equipe de reabilitação: um estudo sobre a percepção individual e grupal dos profissionais de saúde. *Paideia, 19*, 177-187.
- Rocha, M. M. (2012). *Evidências de validade do Inventário de Autoavaliação para Adolescentes (YSR/2001) para a população brasileira* (Tese de doutorado não publicada). Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Rocha, M. M., Araújo, L. G. S., Silveiras, E. F. M. (2008). Um estudo comparativo entre duas traduções brasileiras do Inventário de Auto-avaliação para Jovens (YSR). *Psicologia: Teoria e Prática, 10*, 14-24.
- Rocha, M. M., Ferrari, R. A., & Silveiras, E. F. M. (2011). Padrões de concordância entre múltiplos informantes na avaliação dos problemas comportamentais de adolescentes: implicações clínicas. *Estudos e Pesquisas em Psicologia, 11*, 948-964.
- Rutskij, R., Gaarden, T., Bremnes, R., Dahl, O., Finset, A., Fossa S. D., Klepp, O., Sorebo, O., Wist, E. & Dahl, A. A. (2010). A study of coping in long-term testicular cancer survivors. *Psychology, Health & Medicine, 15*, 146-158.
- Savóia, M. G. (1999). Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento. *Revista de Psiquiatria Clínica, 26*, 57-67.
- Schnoll, R. A., Knowles, J. C., & Harlow, L. (2002). Correlates of adjustment among cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology, 20*, 37-60.

- Schultz, K. A., Ness, K. K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robison, L. L. ... Mertens, A. C. (2007). Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, *25*, 3649-3656.
- Sebastiani, R. W. (2000). Histórico e evolução da psicologia da saúde numa perspectiva Latino-americana. Em V. A. Angerami-Camon (Org.). *Psicologia da saúde: um novo significado para a prática clínica* (pp. 201-222). São Paulo: Pioneira.
- Seidl, E. M. F., & Faria, J. B. (2005). Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *18*, 381-389.
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *17*, 225-234.
- Sherman, A. C., & Simonton, S. (1999). Family therapy for cancer patients: Clinical issues and interventions. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, *7*, 39-50.
- Skinner, E. A., Edge, A., 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*, 216-269.
- Sobo, E. J. (2004). Good communication in pediatric cancer care: A culturally-informed research agenda. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *21*, 150-154.
- Spirito, A., Stark, L. J., & Williams, C. (1988). Development of a Brief Coping Checklist for use with pediatric populations. *Journal of Pediatric Psychology*, *13*, 555-574.
- Stallard, P., Velleman, R., Langsford, J., & Baldwin, S. (2001). Coping and psychological distress in children involved in road traffic accidents. *British Journal of Clinical Psychology*, *40*, 197-208.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N. & Last, B. F. (2006). Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: Positive expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psycho-Oncology*, *15*, 31-43.
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., & Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology*, *29*, 507-517.
- Steele, R. G., Long, A. L., Reddy, K. A., Luhr, M., & Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, *28*, 447-452.
- Stone, G. C. (1988). Psicología de la salud: una definición amplia. *Revista Latinoamericana de Psicología*, *20*, 15-26.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Taylor, S. E. & Stanton, A. L. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. *Annual Review of Clinical Psychology*, *3*, 377-401.

- Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2009). Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. *Psicologia em Estudo, 14*, 355-363.
- WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health, 23*, 24-56.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: Five years later. *Psycho-Oncology, 15*, 1-8.
- Wonghongkul, T., Dechprom, N., Phumivichuvate, L. & Losawatkul, S. (2006). Uncertainty appraisal coping and quality of life in breast cancer survivors. *Cancer Nursing, 29*, 250-257.
- Zebrack, B. J. (2000a). Cancer survivors and quality of life: A critical review of the literature. *Oncology Nursing Forum, 27*, 1395-1401.
- Zebrack, B. J. (2000b). Cancer survivor: Identity and quality of life. *Cancer Practice, 8*, 238-242.
- Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R., & Robison, L. L. (2002). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, hodgking's disease, and non-hodgkin's lymphoma: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics, 110*, 42-52.
- Zhou, E. S., Penedo, F. J., Bustillo, N. E., Benedict, C., Rasheed, M., Lechner, S., ... Antoni, M. H. (2010). Longitudinal effects of social support and adaptive coping on the emotional well-being of survivors of localized prostate cancer. *The Journal of Supportive Oncology, 8*, 196-201.

Anexos

Anexo A. Questionário Sociodemográfico

Identificação da criança/adolescente	
<p>Nome:</p> <p>Sexo:</p> <p>Nascimento:</p> <p>Idade atual:</p> <p>Escolaridade:</p>	
Dados acerca de doença, saúde e comportamento	
<p>Diagnóstico da doença:</p> <p>Idade no momento do diagnóstico:</p> <p>Duração do tratamento: início _____ fim _____</p> <p>Tempo fora de tratamento:</p> <p>Problemas de saúde atuais:</p> <p>Medicamentos que toma:</p> <p>Problemas de comportamento:</p>	
Identificação dos pais/cuidadores	
Nome do pai:	Idade:
Nome da mãe:	Idade:
Nome do(a) cuidador(a):	Idade:
Profissão do(a) cuidador(a):	
Escolaridade do(a) cuidador(a):	
Outras informações	
<p>Renda mensal familiar:</p> <p>Número de filhos:</p> <p>Posição do ex-paciente na família:</p> <p>Idade dos irmãos:</p> <p>Localidade do ex-paciente:</p>	
Informações adicionais	

Data: ____ / ____ / ____

Anexo B. Questionário de Enfrentamento para Crianças e Adolescentes
Tradução e adaptação do *Children's Coping Behavior Questionnaire (Pilot Version)* de
Hernandez (2008)

Nome: _____ Idade: _____

Data: ____/____/____

Instruções: As pessoas fazem coisas diferentes quando se sentem chateadas ou incomodadas por problemas ou situações difíceis. Indique o quão frequente você fez cada uma das seguintes situações após ter tido câncer. Marque 1 para nunca, 2 para às vezes, 3 para frequentemente e 4 para quase sempre.

Para ajudar-me a lidar com meus problemas, eu...

Com que frequência você fez isso?

	Nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Retornei a fazer coisas com os amigos	1	2	3	4
2. Tentei esquecer	1	2	3	4
3. Tentei relaxar ou acalmar-se	1	2	3	4
4. Passei um tempo com a família	1	2	3	4
5. Tentei ver o lado bom das coisas	1	2	3	4
6. Tentei superar o problema fazendo algo	1	2	3	4
7. Gritei, berrei e fiquei furioso	1	2	3	4
8. Fiquei sozinho	1	2	3	4
9. Voltei a fazer algo com minha família	1	2	3	4
10. Fiz algo mais calmo como assistir TV, jogar no computador ou ler um livro	1	2	3	4
11. Rezei	1	2	3	4
12. Passei um tempo com meus amigos	1	2	3	4
13. Desejei que o problema nunca tivesse acontecido	1	2	3	4
14. Tentei superar o problema pensando em soluções	1	2	3	4
15. Culpei alguém por causar o problema	1	2	3	4
16. Não fiz nada em relação ao problema	1	2	3	4
17. Retornei às minhas velhas rotinas	1	2	3	4
18. Joguei um jogo para esquecer meus problemas	1	2	3	4
19. Imaginei que eu estava na situação novamente	1	2	3	4
20. Falei com um amigo sobre o problema	1	2	3	4
21. Sabia que o problema estava nas mãos de Deus	1	2	3	4
22. Foquei na causa do problema	1	2	3	4
23. Descarreguei nos outros	1	2	3	4
24. Apenas aceitei os meus problemas	1	2	3	4
25. Voltei a ajudar em casa	1	2	3	4

26. Pratiquei esportes para esquecer meus problemas	1	2	3	4
27. Desenhei ou colori figuras sobre a situação	1	2	3	4
28. Tentei ajudar os outros que têm problemas	1	2	3	4
29. Desejei um milagre	1	2	3	4
30. Pedi conselhos aos adultos	1	2	3	4
31. Chorei para botar para fora meus problemas	1	2	3	4
32. Preocupei-me com o problema	1	2	3	4
33. Agi como se o problema nunca tivesse acontecido	1	2	3	4
34. Imaginei um tempo ou lugar melhor	1	2	3	4
35. Escrevi sobre a situação para apenas eu mesmo (como em um diário)	1	2	3	4
36. Brinquei com meu animal de estimação	1	2	3	4
37. Esperei que tudo ficasse bem	1	2	3	4
38. Fiz um plano de ação	1	2	3	4
39. Destruí as coisas	1	2	3	4
40. Comi mais do que o normal	1	2	3	4
41. Voltei a ajudar nos afazeres domésticos	1	2	3	4
42. Disse para mim mesmo que meus problemas não eram ruins	1	2	3	4
43. Escrevi um carta ou e-mail para alguém sobre a situação	1	2	3	4
44. Procurei pessoas que poderiam me ajudar	1	2	3	4
45. Desejei que eu pudesse mudar a maneira que eu me senti	1	2	3	4
46. Foquei em como resolver o problema	1	2	3	4
47. Peguei as coisas dos outros	1	2	3	4
48. Disse para mim mesmo coisas para me sentir melhor	1	2	3	4
49. Retornei a fazer atividades extraescolares como esporte, dança e frequentar clubes	1	2	3	4
50. Disse a mim mesmo que isso não estava realmente acontecendo comigo	1	2	3	4
51. Expressei meus sentimentos para alguém	1	2	3	4
52. Recebi conforto dos meus amigos	1	2	3	4
53. Propus muitas soluções diferentes para o problema	1	2	3	4
54. Recusei-me a obedecer aos adultos	1	2	3	4
55. Levei as coisas um dia de cada vez, passo a passo	1	2	3	4
56. Voltei a fazer atividades familiares divertidas	1	2	3	4
57. Desviei pensamentos sobre meus problemas assim que eles surgiam em minha mente	1	2	3	4

58. Recebi conforto da minha família	1	2	3	4
59. Consegui o controle das coisas	1	2	3	4
60. Desisti de tentar na escola	1	2	3	4
61. Esperei o pior resultado possível	1	2	3	4
62. Voltei às minhas atividades regulares de dia, como frequentar a igreja ou ir à escola	1	2	3	4
63. Fiz uma atividade física como pedalar ou caminhar	1	2	3	4
64. Recebi conforto de um lugar de adoração/reverência	1	2	3	4
65. Tentei entender a situação	1	2	3	4
66. Fiz alguma coisa que achei que não pudesse funcionar, mas pelo menos eu estava fazendo algo	1	2	3	4
67. Voltei a fazer meus deveres da escola	1	2	3	4
68. Fui dormir	1	2	3	4
69. Recebi conforto dos meus vizinhos, professores ou outros adultos	1	2	3	4
70. Me senti ansioso sobre não ser capaz de lidar com o problema	1	2	3	4
71. Passei um tempo com um amigo	1	2	3	4
72. Recebi presentes ou itens necessários dos outros	1	2	3	4
73. Disse a mim mesmo que aquilo não estava realmente acontecendo comigo	1	2	3	4
74. Ouvi música	1	2	3	4
75. Parei de fazer meus deveres da escola	1	2	3	4
76. Foquei no que eu estava fazendo em vez de focar no problema	1	2	3	4
77. Descarreguei em mim mesmo	1	2	3	4
78. Fiz piadas sobre a situação	1	2	3	4
79. Ri da situação	1	2	3	4
80. Foquei no quão ruim meus problemas eram	1	2	3	4
81. Tentei pensar em coisas positivas	1	2	3	4
82. Aproveitei ao máximo minha vida	1	2	3	4
83. Foquei nas coisas boas da minha vida	1	2	3	4

Além das atitudes citadas que você acabou de marcar, quais outras você identifica após a experiência da doença?

Você identifica melhoras ou ganhos na sua vida após a experiência da doença. Se sim, quais?

Anexo C. Inventário de comportamentos autorreferidos para jovens de 11 a 18 anos
versão brasileira do *Youth Self Report for ages 11-18* (Achenbach, 2001a) proposto por
Abreu, Bordin e Paula (2001).

I. Por favor cite os esportes que você mais gosta de participar. Por exemplo: natação, futebol, voleibol, patins, skate, bicicleta, pescar, etc...

Comparando com outros da sua idade, quanto tempo aproxi-madamente você dedica a cada um destes esportes ?

Comparando com outros da sua idade, qual o seu desempenho em cada um destes esportes ?

Nenhum

Menos

Igual

Mais

Pior

Igual

Melhor

a. _____

b. _____

c. _____

II. Por favor cite suas atividades, brincadeiras, passatempos e jogos preferidos (excluir esportes). Por exemplo: baralho, livros, piano, automóveis, artesanato, etc...

Comparando com outros da sua idade, quanto tempo aproxi-madamente você dedica a cada uma destas atividades ?

Comparando com outros da sua idade, qual o seu desempenho em cada uma destas atividades?

(Incluir brincadeiras em grupo)
(Não incluir rádio e TV)

Nenhum

Menos

Igual

Mais

Pior

Igual

Melhor

a. _____

b. _____

c. _____

III. Por favor cite as organizações, clubes, times ou grupos aos quais você pertence. Por exemplo: turma de amigos (fora da escola), grupos de igreja, teatro, música, etc...

Comparando com outros da sua idade, como é sua participação em cada um destes grupos?

Nenhum

Menos

Igual

Mais

a. _____

b. _____

c. _____

IV. Por favor cite seus trabalhos ou tarefas. exemplo: office boy, ajudante em feira, empacotador em supermercado, trabalho em loja, tomar conta de crianças, varrer a casa, arrumar a cama, lavar louça, etc....
(Incluir trabalhos e tarefas pagos e sem pagamento).

Comparando com outros da sua idade, qual o seu desempenho em cada uma destas funções?

Nenhum

a. _____

b. _____

c. _____

Pior Igual Melhor

V. 1. Quantos amigos íntimos você tem ?
(Não incluir irmãos e irmãs)

Nenhum 1 2 ou 3 4 ou mais

2. Quantas vezes por semana você faz alguma coisa com amigos ou colegas fora do horário da escola ?
(Não incluir irmãos e irmãs)

Menos que 1 1 ou 2 3 ou mais

VI. Comparando com outros da sua idade, de que forma você

Pior Igual Melhor

a. Se dá com seus irmãos e irmãs?

b. Se dá com outros jovens?

c. Se dá com seus pais?

d. Faz as coisas por si próprio?

Não tenho irmãos ou irmãs

Não tenho contato com os meus irmãos ou irmãs

VII. 1. Desempenho nas matérias escolares.

Eu não vou a escola
porque: _____

Comparando com outros da sua idade, como é seu desempenho?

	Insuficiente (abaixo da média exigida pela escola)	Pior que os outros alunos	Igual aos outros alunos	Melhor que os outros alunos
a. Português ou Literatura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. História ou Estudos Sociais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Matemática ou Aritmética	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ciências	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Outras matérias escolares:
(Por exemplo: cursos de computação, línguas estrangeiras, etc).
Não incluir educação física.

e. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você tem alguma doença, deficiência física ou limitação?

Não Sim – Descreva: _____

Por favor descreva qualquer preocupação ou problema que você tenha em relação à escola:

Por favor descreva qualquer outra preocupação que você tenha:

Por favor descreva suas qualidades, seus pontos positivos:

A lista abaixo contém itens que descrevem crianças e adolescentes. Considere o seu comportamento ATUALMENTE e NOS ÚLTIMOS 6 MESES e classifique os itens da lista abaixo conforme três possibilidades:

Marque **0** se o item for FALSO ou você NÃO tiver o comportamento descrito.

Marque **1** se o item for MAIS OU MENOS VERDADEIRO ou o comportamento for ÀS VEZES PRESENTE.

Marque **2** se o item for BASTANTE VERDADEIRO ou o comportamento for FREQUENTEMENTE PRESENTE.

Para cada item faça um círculo ao redor do número 0, 1 ou 2.

Favor responder todos os itens, mesmo aqueles que parecem não ter nenhuma relação com o seu comportamento.

- | | | | |
|-----------------|---|-----------------|---|
| 0 1 2 | 1. Comporto-me de modo infantil, como se tivesse menos idade. | 0 1 2 | 17. Fico no "mundo da lua", sonhando acordado. |
| 0 1 2 | 2. Tomo bebida alcoólica sem a permissão dos meus pais. | 0 1 2 | 18. Tento me machucar de propósito ou já tentei me matar. |
| 0 1 2 | 3. Argumento muito (apresento argumentos para não fazer o que esperam que eu faça). | 0 1 2 | 19. Gosto de chamar atenção. |
| 0 1 2 | 4. Não consigo terminar as coisas que começo. | 0 1 2 | 20. Destruo minhas próprias coisas. |
| 0 1 2 | 5. Há poucas coisas que me dão prazer. | 0 1 2 | 21. Destruo coisas dos outros. |
| 0 1 2 | 6. Gosto de animais. | 0 1 2 | 22. Desobedeço meus pais. |
| 0 1 2 | 7. Sou convencido (conto vantagem). | 0 1 2 | 23. Sou desobediente na escola. |
| 0 1 2 | 8. Tenho dificuldade para me concentrar ou para prestar atenção. | 0 1 2 | 24. Não como tão bem como deveria. |
| 0 1 2 | 9. Não consigo tirar certos pensamentos da cabeça. | 0 1 2 | 25. Não me dou bem com outras crianças ou adolescentes. |
| Descreva: _____ | | 0 1 2 | 26. Não me sinto culpado após fazer algo que não deveria ter feito. |
| _____ | | 0 1 2 | 27. Tenho ciúmes dos outros. |
| _____ | | 0 1 2 | 28. Desrespeito regras em casa, na escola ou em outros lugares |
| 0 1 2 | 10. Sou agitado, não paro quieto. | 0 1 2 | 29. Tenho medo de certos animais, situações ou lugares (não incluir a escola). |
| 0 1 2 | 11. Sou dependente demais dos adultos. | Descreva: _____ | |
| 0 1 2 | 12. Sinto-me sozinho. | _____ | |
| 0 1 2 | 13. Sinto-me confuso, atordoado. | _____ | |
| 0 1 2 | 14. Choro muito. | 0 1 2 | 30. Tenho medo da escola. |
| 0 1 2 | 15. Sou bastante sincero. | 0 1 2 | 31. Tenho medo de pensar ou de fazer algo destrutivo (contra mim ou contra outros). |
| 0 1 2 | 16. Sou mau com os outros. | 0 1 2 | 32. Tenho "mania de perfeição", acho que tenho que fazer tudo certinho. |

- 0 1 2 33. Acho que ninguém gosta de mim.
- 0 1 2 34. Acho que os outros me perseguem.
- 0 1 2 35. Sinto-me desvalorizado, inferior.
- 0 1 2 36. Machuco-me sem querer
freqüentemente
- 0 1 2 37. Entro em muitas brigas.
- 0 1 2 38. Sou alvo de gozações
freqüentemente.
- 0 1 2 39. Ando em más companhias.
- 0 1 2 40. Escuto sons ou vozes que as pessoas
acham que não existem.

Descreva: _____

- 0 1 2 41. Ajo sem parar para pensar.
- 0 1 2 42. Prefiro ficar sozinho que na
companhia de outros.
- 0 1 2 43. Minto ou engano os outros.
- 0 1 2 44. Rôo unhas.
- 0 1 2 45. Sou nervoso ou tenso.
- 0 1 2 46. Tenho "tique nervoso", cacoete.

Descreva: _____

- 0 1 2 47. Tenho pesadelos.
- 0 1 2 48. As crianças ou adolescentes não
gostam de mim.
- 0 1 2 49. Faço certas coisas melhor do que a
maioria das crianças ou
adolescentes.
- 0 1 2 50. Sou apreensivo, aflito ou ansioso
demais
- 0 1 2 51. Tenho tonturas.
- 0 1 2 52. Sinto-me excessivamente culpado
- 0 1 2 53. Como exageradamente
- 0 1 2 54. Sinto-me cansado demais sem
motivo

- 0 1 2 55. Estou gordo demais.
56. Na minha opinião, apresento
problemas físicos por "nervoso" (**sem
causa médica**):
- 0 1 2 a. Dores (**diferentes** das citadas abaixo).
- 0 1 2 b. Dores de cabeça.
- 0 1 2 c. Náuseas, enjôos.
- 0 1 2 d. Problemas com os olhos (que **não
desaparecem** com o uso de óculos)

Descreva: _____

- 0 1 2 e. Problemas de pele.
- 0 1 2 f. Dores de estômago ou de barriga.
- 0 1 2 g. Vômitos.
- 0 1 2 h. Outras queixas.

Descreva: _____

- 0 1 2 57. Ataco fisicamente as pessoas.

- 0 1 2 58. Fico cutucando minha pele ou
outras partes do meu corpo.

Descreva: _____

- 0 1 2 59. Posso ser bem amigável.

- 0 1 2 60. Gosto de experimentar coisas
novas.

- 0 1 2 61. Não vou bem na escola.

- 0 1 2 62. Sou desastrado, desajeitado (tenho
má coordenação motora).

- 0 1 2 63. Prefiro conviver com adolescentes
mais velhos do que com adolescentes
da minha idade

- 0 1 2 64. Prefiro conviver com crianças ou
adolescentes mais novos do que com
jovens da minha idade

- 0 1 2 65. Recuso-me a falar

- 0 1 2 66. Repito certos atos várias vezes seguidas

Descreva: _____

- 0 1 2 67. Fujo de casa.

- 0 1 2 68. Grito muito.

0 1 2 69. Sou reservado, fechado, não conto minhas coisas para ninguém.

0 1 2 70. Vejo coisas que as pessoas acham que não existem.

Descreva: _____

0 1 2 71. Fico sem jeito na frente dos outros com facilidade, preocupado com o que as pessoas possam achar de mim.

0 1 2 72. Ponho fogo nas coisas.

0 1 2 73. Sou habilidoso com as mãos.

0 1 2 74. Fico me mostrando ou fazendo palhaçadas.

0 1 2 75. Sou muito tímido.

0 1 2 76. Durmo menos que a maioria dos jovens

0 1 2 77. Durmo mais que a maioria dos jovens durante o dia e/ou noite.

Descreva: _____

0 1 2 78. Sou desatento, distraio-me com facilidade.

0 1 2 79. Tenho problemas de fala.

Descreva: _____

0 1 2 80. Defendo meus direitos.

0 1 2 81. Roubo em casa.

0 1 2 82. Roubo fora de casa.

0 1 2 83. Junto coisas das quais não preciso e que não servem para nada.

Descreva: _____

0 1 2 84. Faço coisas que as outras pessoas acham estranhas.

Descreva: _____

0 1 2 85. Penso coisas que as outras pessoas achariam estranhas.

Descreva: _____

0 1 2 86. Sou mal humorado, irritado-me com facilidade

0 1 2 87. Meu humor ou meus sentimentos mudam de repente.

0 1 2 88. Gosto de estar com outras pessoas.

0 1 2 89. Sou desconfiado.

0 1 2 90. Xingo ou falo palavrões.

0 1 2 91. Penso em me matar.

0 1 2 92. Gosto de fazer os outros rirem.

0 1 2 93. Falo demais.

0 1 2 94. Gosto de “gozar da cara” dos outros.

0 1 2 95. Sou esquentado.

0 1 2 96. Penso demais em sexo.

0 1 2 97. Ameaço machucar as pessoas.

0 1 2 98. Gosto de ajudar os outros.

0 1 2 99. Fumo cigarro, masco fumo ou cheiro tabaco

0 1 2 100. Tenho problemas com o sono.

Descreva: _____

0 1 2 101. Mato aula (cabulo aula, gazeo).

0 1 2 102. Não tenho muita energia.

0 1 2 103. Sou infeliz, triste ou deprimido.

0 1 2 104. Sou mais barulhento que os outros jovens

0 1 2 105. Uso drogas (**excluir** álcool e tabaco)

Descreva: _____

- 0 1 2** 106. Procuo ser justo com os outros.
0 1 2 107. Gosto de uma boa piada.
0 1 2 108. Levo a vida sem me estressar.
0 1 2 109. Procuo ajudar os outros quando posso.

- 0 1 2** 110. Gostaria de ser do sexo oposto.
0 1 2 111. Sou retraído, não me relaciono com os outros.
0 1 2 112. Sou muito preocupado.

Por favor anote abaixo qualquer outra coisa que descreva seus sentimentos, comportamento ou interesses:

Por favor certifique-se de ter respondido todos os itens.

Copyright 2001 T.M. Achenbach, University Of Vermont, 1 S Prospect St., Burlington, VT 05401, U.S.A, Tradução e reprodução autorizadas. Versão brasileira: Susane Rocha de Abreu, Isabel Altenfelder Santos Bordin, Cristiane Silvestre de Paula. Departamento de Psiquiatria, Universidade Federal de São Paulo-Escola Paulista de Medicina, Rua Botucatu, 740, São Paulo, SP, CEP 0423-062

**Anexo D. Inventário de comportamentos para crianças e adolescentes de 6 a 18 anos
versão brasileira do *Child Behavior Checklist for ages 6-18 (CBCL/6-18)* (Achenbach, 2001b)
proposto por Bordin, Paula e Duarte (2001).**

INVENTÁRIO DE COMPORTAMENTOS PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES DE 6 A 18 ANOS
VERSÃO BRASILEIRA DO "CHILD BEHAVIOR CHECKLIST FOR AGES 6-18"
(CBCL/6-18)

Número de identificação:

DATA DE HOJE: ____/____/____
 dia mês ano

NOME DA CRIANÇA/ADOLESCENTE (completo):

SEXO: Masculino Feminino

GRUPO ÉTNICO OU RAÇA: _____

IDADE : _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____
 dia mês ano

ESCOLARIDADE (série atual): _____

NÃO FREQUENTA ESCOLA:

ESTÁ FICHA ESTÁ SENDO PREENCHIDA POR (informante):

Nome completo: _____

Sexo: Masculino Feminino

Grau de parentesco ou tipo de relacionamento com a criança ou adolescente:

Pai/Mãe biológico(a) Padrasto/Madrasta Avô/Avó
 Pai/Mãe adotivo(a) Outro (especificar): _____

TRABALHO DOS PAIS: OCUPAÇÃO HABITUAL mesmo que não estejam trabalhando no momento **Favor especificar o tipo de ocupação** – por exemplo: mecânico de automóveis, professor de segundo grau, dona de casa, pedreiro, torneiro mecânico, vendedor de sapatos, sargento de exército.

Tipo de trabalho do pai:

Tipo de trabalho da mãe:

Favor preencher este questionário de acordo com seu ponto de vista sobre o comportamento de seu filho, mesmo que outras pessoas não concordem. Comentários adicionais são bem-vindos e podem ser anotados ao lado de cada item e no final do questionário. FAVOR RESPONDER TODOS OS ITENS.

I. Por favor cite os esportes que seu filho mais gosta de participar. Por exemplo: natação, futebol, voleibol, patins, skate, bicicleta, pescar, etc...

Comparando com outros da mesma idade, quanto tempo ele se dedica a cada um destes esportes?

Comparando com outros da mesma idade, qual o desempenho dele em cada um destes esportes?

Nenhum

a. _____

b. _____

c. _____

Menos	Igual	Mais	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Menos	Igual	Mais	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II. Por favor, cite as atividades, brincadeiras, passatempos e jogos preferidos do seu filho (excluir os esportes). Por exemplo: colecionar figurinhas, tocar violão, desenhar, soltar pipa, pular corda, carrinho, ler, boneca, cantar, vídeo-game, etc... (Incluir brincadeiras em grupo) (Não incluir rádio e TV)

Comparando com outros da mesma idade, quanto tempo ele se dedica a cada uma destas atividades?

Comparando com outros da mesma idade, qual o desempenho dele em cada uma destas atividades?

Nenhum

a. _____

b. _____

c. _____

Menos	Igual	Mais	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Menos	Igual	Mais	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III. Por favor, cite as organizações, clubes, times ou grupos aos quais seu filho pertence. Por exemplo: turma de amigos (fora da escola), grupos de igreja, teatro, música, etc.

Comparando com outros da mesma idade, como é a participação dele em cada um destes grupos?

Nenhum

a. _____

b. _____

c. _____

Menos	Igual	Mais	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IV. Por favor, cite os trabalhos ou tarefas de seu filho. Por exemplo: Office boy, ajudante em feira, empacotador em supermercado, trabalho em loja, tomar conta de crianças, varrer a casa, arrumar a cama, lavar louça, etc.
(Incluir trabalhos e tarefas pagos e sem pagamento).

- Nenhum
- a. _____
- b. _____
- c. _____

Comparando com outros da mesma idade, qual o desempenho dele em cada uma destas funções?

Pior	Igual	Melhor	Não sei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V. 1. Quantos amigos íntimos seu filho tem?
(Não incluir irmãos e irmãs)

2. Quantas vezes por semana seu filho encontra amigos ou colegas fora do horário da escola?
(Não incluir irmãos e irmãs)

<input type="checkbox"/> Nenhum	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2 ou 3	<input type="checkbox"/> 4 ou mais
<input type="checkbox"/> Menos que 1	<input type="checkbox"/> 1 ou 2	<input type="checkbox"/> 3 ou mais	

VI. Comparando com outros da mesma idade, de que forma seu filho:

- a. Se dá com seus irmãos e irmãs?
- b. Se dá com outras crianças (ou adolescentes)?
- c. Se comporta em relação aos pais?
- d. Brinca ou trabalha sozinho?

Pior	Igual	Melhor	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Não tem irmãos ou irmãs
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Não tem contato com os irmãos ou irmãs
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

VII. 1. Desempenho nas matérias escolares (responder este item a partir da primeira série)

Se a criança (ou adolescente) não estiver freqüentando a escola, favor especificar o motivo:

Comparando com outros da mesma idade, como é o desempenho de seu filho nas matérias escolares?

Só deixe em branco as matérias que seu filho não estiver cursando.

	Insuficiente (abaixo da média exigida pela escola)	Pior	Igual	Melhor
a. Literatura ou Português	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. História ou Estudos Sociais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Matemática ou Aritmética	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ciências	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outras matérias escolares. (Por exemplo: geografia, inglês, curso de computação). Não incluir educação física, trabalhos manuais ou artísticos.				
e. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Seu filho está em classe especial ou em escola especializada?

Não Sim – Especifique o tipo de classe ou escola:

3. Seu filho já repetiu de ano?

Não Sim – Especifique as séries e os motivos:

4. Seu filho já teve problemas no desempenho escolar ou outros tipos de problemas na escola?

Não Sim – Descreva-os:

Quando começaram estes problemas?

Estes problemas já se resolveram?

Não Sim – Quando?

Seu filho tem alguma doença ou deficiência (física ou mental)?

Não Sim – Descreva:

Quais suas maiores preocupações em relação a seu filho?

Descreva as qualidades, os pontos positivos de seu filho.

Confira suas respostas para certificar-se de ter respondido todos os itens.

A lista abaixo contém itens que descrevem comportamentos de crianças e adolescentes. Considere seu filho ATUALMENTE e NOS ÚLTIMOS 6 MESES e classifique os itens da lista abaixo conforme três possibilidades:

Marque 0 se item FALSO ou comportamento ausente.

Marque 1 se tem MAIS OU MENOS VERDADEIRO ou comportamento às vezes presente.

Marque 2 se item BASTANTE VERDADEIRO ou comportamento freqüentemente presente.

Para cada item, faça um círculo ao redor do número 0, 1 ou 2.

Favor responder todos os itens, mesmo aqueles que parecem não ter nenhuma relação com o comportamento de seu filho.

0 1 2 1. Comporta-se de modo infantil, como se tivesse menos idade

0 1 2 2. Toma bebida alcoólica sem a permissão dos pais

Descreva: _____

0 1 2 3. Argumenta muito (apresenta argumentos para não fazer o que se espera que ele faça)

0 1 2 4. Não consegue terminar as coisas que começa

0 1 2 5. Há poucas coisas que lhe dão prazer

0 1 2 6. Faz cocô na calça ou fora do vaso sanitário/ penico

0 1 2 7. É convencido, conta vantagem

0 1 2 8. Não se concentra, não consegue prestar atenção por muito tempo

0 1 2 9. Não consegue tirar certos pensamentos da cabeça (obsessões)

Descreva: _____

0 1 2 10. É agitado, não para quieto

0 1 2 11. Fica grudado nos adultos, é muito dependente

0 1 2 12. Queixa-se de solidão

0 1 2 13. Parece estar confuso, atordoado

0 1 2 14. Chora muito

0 1 2 15. É cruel com os animais

0 1 2 16. É cruel, maltrata as pessoas

0 1 2 17. Fica no "mundo da lua", perdido nos próprios pensamentos (devaneios)

0 1 2 18. Machuca-se de propósito ou já tentou suicidar-se

0 1 2 19. Exige que prestem atenção nele

0 1 2 20. Destrói as próprias coisas

0 1 2 21. Destrói as coisas de sua família ou de outras pessoas

0 1 2 22. É desobediente em casa

0 1 2 23. É desobediente na escola

0 1 2 24. É difícil para comer (não quer se alimentar direito)

0 1 2 25. Não se dá bem com outras crianças ou (adolescentes)

0 1 2 26. Falta de arrependimento, não se sente culpado após ter se comportado mal

Descreva: _____

0 1 2 27. Fica com ciúmes facilmente

0 1 2 28. Desrespeita regras em casa, na escola ou em outros lugares

0 1 2 29. Tem medo de certos animais, situações ou lugares (não incluir a escola)

Descreva: _____

0 1 2 30. Tem medo da escola

Descreva: _____

0 1 2 31. Tem medo de pensar ou de fazer algo destrutivo (contra si ou contra outros)

0 1 2 32. Tem "mania de perfeição", acha que tem que fazer tudo certinho

0 1 2 33. Acha que ninguém gosta dele

0 1 2 34. Acha que os outros o perseguem

0 1 2 35. Sente-se desvalorizado, inferior

0 1 2 36. Machuca-se com freqüência, tem tendência a sofrer acidentes

0 1 2 37. Entra em muitas brigas

0 1 2 38. É alvo de gozações freqüentemente

0 1 2 39. Anda em más companhias

0 1 2 40. Escuta sons ou vozes que não existem

Descreva: _____

0 1 2 41. É impulsivo, age sem pensar

0 1 2 42. Prefere ficar sozinho que na companhia de outros

0 1 2 43. Mentira ou engana os outros

0 1 2 44. Rói unhas

0 1 2 45. É nervoso ou tenso

0 1 2 46. Tem "tique nervoso", cacoete

Descreva: _____

0 1 2 47. Tem pesadelos

0 1 2 48. As outras crianças (ou adolescentes) não gostam dele

0 1 2 49. Tem prisão de ventre, intestino preso

0 1 2 50. É apreensivo, aflito ou ansioso demais

0 1 2 51. Tem tonturas

0 1 2 52. Sente-se excessivamente culpado

0 1 2 53. Come exageradamente

0 1 2 54. Sente-se cansado demais sem motivo

0 1 2 55. Está gordo demais

56. Na sua opinião, apresenta problemas físicos por "nervoso" (**sem causa médica**):

0 1 2 a. Dores (**diferentes** das citadas abaixo)

0 1 2 b. Dores de cabeça

0 1 2 c. Náuseas, enjôos

0 1 2 d. Problemas com os olhos (que **não desaparecem** com o uso de óculos)

Descreva: _____

0 1 2 e. Problemas de pele

0 1 2 f. Dores de estômago ou de barriga

0 1 2 g. Vômitos

0 1 2 h. Outras queixas

Descreva: _____

0 1 2 57. Ataca fisicamente as pessoas

0 1 2 58. Fica cutucando o nariz, a pele ou outras partes do corpo

Descreva: _____

0 1 2 59. Mexe nas partes íntimas em público

0 1 2 60. Mexe demais nas partes íntimas

0 1 2 61. Não vai bem na escola

0 1 2 62. É desastrado, desajeitado (tem má coordenação motora)

0 1 2 63. Prefere conviver com crianças (ou adolescentes) mais velhas

0 1 2 64. Prefere conviver com crianças (ou adolescentes) mais novas

0 1 2 65. Recusa-se a falar

0 1 2 66. Repete certos atos várias vezes seguidas (compulsões)

Descreva: _____

0 1 2 67. Foge de casa

0 1 2 68. Grita muito

0 1 2 69. É reservado, fechado, não conta suas coisas para ninguém

0 1 2 70. Vê coisas que não existem

Descreva: _____

0 1 2 71. Fica sem jeito na frente dos outros com facilidade, preocupado com o que as pessoas possam achar dele

0 1 2 72. Põe fogo nas coisas

0 1 2 73. Tem problemas sexuais

Descreva: _____

0 1 2 74. Fica se mostrando ou fazendo palhaçadas

0 1 2 75. É muito tímido

0 1 2 76. Dorme menos que a maioria das crianças (ou adolescentes)

0 1 2 77. Dorme mais que a maioria das crianças (ou adolescentes) durante o dia e/ou à noite

Descreva: _____

0 1 2 78. É desatento, distrai-se com facilidade

0 1 2 79. Tem problemas de fala

Descreva: _____

0 1 2 80. Fica com o olhar parado, "olhando o vazio"

0 1 2 81. Rouba em casa

0 1 2 82. Rouba fora de casa

0 1 2 83. Junta coisas das quais não precisa e que não servem para nada.

Descreva: _____

0 1 2 84. Tem comportamento estranho

Descreva: _____

0 1 2 85. Tem idéias estranhas

Descreva: _____

0 1 2 86. É mal humorado, irrita-se com facilidade

0 1 2 87. Tem mudanças repentinas de humor ou de sentimentos

0 1 2 88. Fica emburrado facilmente

0 1 2 89. É desconfiado

0 1 2 90. Xinga ou fala palavrões

0 1 2 91. Fala que vai se matar

0 1 2 92. Fala ou anda dormindo

Descreva: _____

0 1 2 93. Fala demais

0 1 2 94. Gosta de "gozar da cara" dos outros

0 1 2 95. É esquentado, tem acessos de raiva

0 1 2 96. Pensa demais em sexo

0 1 2 97. Ameaça as pessoas

0 1 2 98. Chupa dedo

0 1 2 99. Fuma cigarro, masca fumo ou cheira tabaco

0 1 2 100. Tem problemas com o sono

Descreva: _____

0 1 2 101. Mata aula (cabula aula, gazea)

0 1 2 102. É pouco ativo, movimenta-se vagarosamente ou falta-lhe energia

0 1 2 103. É infeliz, triste ou deprimido

0 1 2 104. É barulhento demais

0 1 2 105. Usa drogas (**excluir** álcool e tabaco)

Descreva: _____

0 1 2 106. Estraga ou destrói coisas públicas (vandalismo)

0 1 2 107. Faz xixi na roupa durante o dia

0 1 2 108. Faz xixi na cama

0 1 2 109. Fica choramingando, fazendo manha

0 1 2 110. Gostaria de ser do sexo oposto

0 1 2 111. É retraído, não se relaciona com os outros

0 1 2 112. É muito preocupado

113. Favor anotar abaixo outros problemas de seu filho que não foram abordados nos itens acima:

0 1 2 _____

0 1 2 _____

0 1 2 _____

Confira suas respostas para certificar-se de ter respondido todos os itens.

Anexo E. Roteiro para Entrevista Semiestruturada com Pais/Cuidadores

- 1. O que mudou na sua vida desde que seu filho encerrou o tratamento?*
- 2. O que você aprendeu com a experiência de um filho com câncer?*
- 3. O que você diria para os pais de crianças que vão iniciar o tratamento agora?*
- 4. O que você acha importante que o sistema de saúde ofereça ao seu filho e à sua família a partir do momento em que ele encerra o período de internação para o tratamento?*
- 5. Você identifica melhoras ou ganhos na vida de seu filho após a experiência da doença? Se sim, quais?*

Anexo F. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Às crianças/adolescentes.

Gostaria de convidar você a participar desse trabalho. Eu me chamo Michele e sou pesquisadora da Universidade de Brasília (UnB), da área de Psicologia. Eu e meu professor, Áderson, estamos estudando como vivem crianças e adolescentes depois do tratamento do câncer. Gostaríamos de saber como está sua vida nesse momento e pretendemos, com isso, ajudar a melhorar os serviços de saúde que atendem você.

Pretendo me encontrar com você na sua casa em um momento único. Você irá responder a um questionário sobre seus comportamentos e outro questionário sobre como enfrenta seus problemas. Esse encontro deve acontecer com duração de, aproximadamente, 1 hora e 30 minutos.

O que você responder e o que conversarmos será confidencial, isso quer dizer que nada será divulgado, em hipótese alguma, e tudo será mantido em sigilo. Vamos usar as informações apenas para a nossa pesquisa na UnB. Depois que o trabalho terminar, você poderá ter acesso a ele, se tiver interesse.

Gostaria de lembrar que a sua participação é voluntária e, a qualquer momento, poderá desistir, não importa o motivo, sem nenhum prejuízo para você. Se quiser falar comigo, ou tirar alguma dúvida sobre esse estudo, você pode ligar para Michele, no telefone (61) 8206 6625.

Esse projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos por meio do telefone: (61) 3107-1947.

Esse documento foi elaborado em duas vias, uma ficará comigo e a outra com você.

Desde já agradecemos pela confiança e colaboração.

Obrigada,

Psicóloga Michele Daiane Birck (CRP 01/14917)

Prof. Áderson Luiz Costa Junior (Orientador)

Nome: _____

Assinatura: _____

Brasília, ____ de _____ de 20____.

Anexo G. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Aos pais/responsáveis.

O(a) senhor(a) e seu(sua) filho(a) estão sendo convidados(as) a participar do projeto de pesquisa denominado “*Crianças e adolescentes sobreviventes de câncer: análise de estressores e estratégias de enfrentamento*”. O nosso objetivo é estudar como crianças e adolescentes, que já concluíram o tratamento de câncer, lidam com situações comuns, do dia-a-dia. Queremos, com isso, contribuir para o aprimoramento dos serviços de saúde que os sobreviventes buscam ao finalizar o tratamento.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa. Asseguramos-lhe que nem seu nome, nem o de seu(sua) filho(a), serão divulgados, sendo mantido o mais rigoroso sigilo, por meio da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-los(as).

Pretendemos fazer a pesquisa em um momento único. O(a) senhor(a) responderá a um questionário sociodemográfico e um roteiro de comportamentos sobre seu(sua) filho(a), e seu(sua) filho(a) responderá a um roteiro de comportamentos e um questionário sobre enfrentamento. Também faremos uma breve entrevista com o(a) senhor(a), com gravador de voz. O tempo total estimado para as respostas é de 1 hora e 30 minutos. Esses dados serão utilizados apenas para fins de pesquisa na UnB e ficarão sob a guarda da pesquisadora.

Informamos que o(a) senhor(a) bem como seu(sua) filho(a) podem se recusar a responder qualquer questão que lhes traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa, em qualquer momento, sem nenhum prejuízo para os dois. Depois de encerrado o estudo, o(a) senhor(a) e seu filho poderão ter acesso ao trabalho, caso tenham interesse. A participação do(a) senhor(a) e do(a) seu(sua) filho(a) é voluntária, isto é, não há pagamento pela colaboração.

Se o(a) senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor entre em contato com Michele (no número consta ao final desse documento) ou envie um e-mail para micheledaianepsi@yahoo.com.br.

Esse projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos por meio do telefone: (61) 3107-1947.

Esse documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável e a outra com o participante da pesquisa.

Desde já agradecemos pela confiança e colaboração.

Cordialmente,

Psicóloga Michele Daiane Birck (CRP 01/14917). Telefone: (61) 8206 6625

Prof. Áderison Luiz Costa Junior (Orientador / CRP 01/4694). Telefone: (61) 31076907

Nome: _____ Assinatura: _____

Telefone: (____) _____

Brasília, ____ de _____ de 20 ____.

Anexo H. Termo de Autorização para Utilização de Som de Voz para fins de pesquisa

Eu, _____, autorizo a utilização do meu som de voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado “*Crianças e adolescentes sobreviventes de câncer: análise de estressores e estratégias de enfrentamento*”, sob responsabilidade de Michele Daiane Birck vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde da Universidade de Brasília.

Meu som de voz pode ser utilizado apenas para análise de dados desta pesquisa. Tenho ciência de que não haverá divulgação do meu som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto na atividade vinculada ao ensino e a pesquisa explicitada acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação aos sons de voz são de responsabilidade da pesquisadora responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do meu som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

Assinatura do(a) participante

Assinatura da pesquisadora

Brasília, _____ de _____ de _____.

Anexo I. Protocolo de Aprovação do Projeto no Comitê de Ética e Pesquisa



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: **079/12**

Título do Projeto: “Crianças e adolescentes sobreviventes de câncer: análise de estressores e estratégias de enfrentamento.”


Pesquisadora Responsável: Michele Daiane Birck

Data de Entrada: 05/06/12

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto **079/12** com o título: “Crianças e adolescentes sobreviventes de câncer: análise de estressores e estratégias de enfrentamento”, analisado na 6ª Reunião Ordinária, realizada no dia 03 de julho de 2012.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 18 de setembro de 2012.


Prof. Natanael Siqueira
Coordenador do CEP-FS/UnB