

CLAUDIANE APARECIDA GUIMARÃES

**CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS EM FASES
DISTINTAS DA DOENÇA:
PROCESSO DE ENFRENTAMENTO**

PUC-CAMPINAS

2015

CLAUDIANE APARECIDA GUIMARÃES

**CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS EM FASES
DISTINTAS DA DOENÇA:
PROCESSO DE ENFRENTAMENTO**

Tese apresentada ao Programa *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC-Campinas, como requisito para obtenção do título de Doutor em “Psicologia como Profissão e Ciência”.

Orientador: Prof^a. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo

PUC–CAMPINAS

2015

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Sistema de Bibliotecas e
Informação - SBI - PUC-Campinas

t616.994 Guimaraes, Claudiane Aparecida
G963c Cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos em fases distintas da doença: processo de enfrentamento / Claudiane Aparecida Guimaraes. – Campinas: PUC-Campinas, 2015.
217p.

Orientadora: Sônia Regina Fiorim Enumo.
Tese (doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas,
Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação em Psicologia.
Inclui bibliografia.

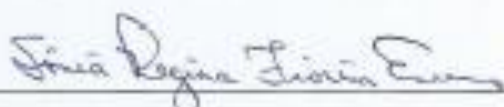
1. Câncer. 2. Câncer - Aspectos psicológicos. 3. Crianças - Doenças.
4. Tumores em crianças. 5. Cuidadores. I. Enumo, Sônia Regina Fiorim.
II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da
Vida. Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

22. ed. CDD – t616.994

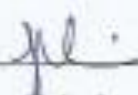
CLAUDIANE APARECIDA GUIMARÃES

**CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS EM FASES
DISTINTAS DA DOENÇA:
PROCESSO DE ENFRENTAMENTO**

BANCA EXAMINADORA



Presidente Profª. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo



Profª. Dra. Nely Aparecida Guemelli Nucci



Profª. Dra. Helena Bazanelli Prebianchi



Profª. Dra. Maria Luisa Torres Queiroz de Barros



Profª. Dra. Cecilia Guarnieri Batista

PUC-CAMPINAS

2015

Dedico este trabalho ao meu marido, que com seu olhar, silêncio, sempre se fez presente e me garantiu a segurança para arriscar. Obrigada por tudo que vivemos nessa trajetória e por tudo que ainda viveremos. Amo você!!!

"Quem ama realmente nada pede, nada reclama, nada exige e nada procura senão a alegria do objeto amado, para que o amor se estenda, a multiplicar-se, soberano e sem fim."

(Chico Xavier)

AGRADECIMENTOS

"Ninguém cruza nosso caminho por acaso e nós não entramos na vida de alguém sem nenhuma razão."

Chico Xavier

Meu maior agradecimento a Deus por mais essa oportunidade de crescimento pessoal e profissional;

Agradeço a minha orientadora Sônia Regina Fiorim Enumo, por abraçar esse desafio e me proporcionar segurança e apoio. Respeitando meus limites e, ao mesmo tempo, incentivando-me a ousar mais e mais. Você fez toda a diferença nessa trajetória;

Agradeço ao Alex Martins, que é a pessoa mais importante para mim nesse processo. Você é muito mais que meu marido, é um amigo, parceiro, cúmplice, obrigada por me ajudar a realizar mais esse sonho que passou a ser nosso, para você, minha eterna gratidão e meu amor;

Às mães que dividiram comigo suas dores, seus medos, suas alegrias, suas esperanças e suas histórias, o meu muito obrigada;

Agradeço a toda equipe de profissionais do OASIS - Organização dos Amigos Solidários à Infância e à Saúde -, pelo apoio durante a realização da coleta dos dados da pesquisa, em especial, a psicóloga Polyana Silva Alves, por ter me auxiliado, distraindo as crianças para que eu pudesse estar com as mães;

Aos meus colegas do grupo de pesquisa, por todo apoio e por dividirmos nossos receios, alegrias e conquistas. O caminho percorrido nesse processo ficou muito mais fácil com vocês;

A todos os professores e às secretárias da Pós-graduação em Psicologia, pela disposição em sempre me auxiliar. Meu carinho especial pela professora Vera Trevisan, que foi além do seu papel, você é uma das grandes responsáveis por eu finalizar esse projeto, o meu eterno obrigada;

À professora Luísa Barros pelo acolhimento na Universidade de Lisboa, facilitando essa experiência que tanto me enriqueceu pessoal e profissionalmente, meu muito obrigada;

Meu agradecimento a professora Nely Nucci por todo apoio que foi além de seu papel de educadora, exemplo de profissional e pessoa, meu muito obrigada;

Agradeço aos meus pais pela vida, ao meu pai que mesmo sem a presença física posso sentir seu amor; à minha mãe, que, com suas orações me fortalece em todas minhas escolhas, meu amor infinito;

Aos meus familiares, pela torcida e compreensão pelos momentos em que não pude estar com eles, em especial, aos meus filhos do coração - meus sobrinhos;

Agradeço a todos meus amigos, a cada um, que, com seu jeitinho, colaborou para essa conquista, o meu eterno obrigada. Obrigada, Vivian Mascella, por estar sempre presente; obrigada, Maristela Volpe por trazer alegria nos momentos difíceis; obrigada, Greici Bussoletto, por acreditar sempre que eu seria capaz;

À minha amiga Ana Paula Gomes Moreira, por fazer parte dessa história, obrigada por todos os momentos compartilhados, minha irmã do coração;

À Ana Paula Justo, por compartilharmos de uma experiência inesquecível, obrigada por todos os momentos vividos;

Ao Walter Mariano de Faria, por estar presente em tantas conquistas, seu apoio foi fundamental, muito obrigada;

À Wanda Pompeu Geribello, por me mostrar um mundo repleto de possibilidades, obrigada por seu carinho;

À Geralda Gomes, sem cuja dedicação a minha família, seria muito difícil a realização desse sonho;

Agradeço a CAPES, pelo auxílio financeiro concedido, que viabilizou a produção desta pesquisa.

*Pensar dói muito. A morte não é algo que nos espera no fim. É
companheira silenciosa que fala com voz branda, sem querer nos
aterrorizar, dizendo sempre a verdade e nos convidando à
sabedoria de viver. A branda fala da Morte não nos aterroriza
por nos falar da Morte. Ela nos aterroriza por nos falar da Vida.
Na verdade, a Morte nunca fala sobre si mesma. Ela sempre nos
fala sobre aquilo que estamos fazendo com a própria Vida, as
perdas, os sonhos que não sonhamos, os riscos que não tomamos
(por medo), os suicídios lentos que perpetramos.*

*Embora a gente não saiba, a Morte fala com a voz do poeta.
Porque é nele que as duas, a Vida e a Morte, encontram-se
reconciliadas, conversam uma com a outra, e desta conversa
surge a Beleza... Ela nos convida a contempla nossa própria
verdade. E o que ela nos diz é simplesmente isto: "Veja a vida.
Não há tempo a perder. É preciso viver agora! Não se pode
deixar o amor para depois..."*

Rubem Alves

3. Resultados e Discussão	76
3.1. Caracterização geral das mães e seus filhos	77
3.2. Descrição dos casos	80
3.3. Crenças e significados das mães sobre a condição dos filhos	95
3.4. Impacto da doença nas famílias	105
3.5. Os estressores da doença e tratamento do filho	112
3.6. O enfrentamento da doença e seu tratamento pelas mães	146
3.7. Resumo geral dos resultados	
4. Considerações Finais	148
5. Referências	155
Anexos	172
Apêndices	200

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Definição das 12 famílias de <i>coping</i> e exemplos de estratégias de enfrentamento	45
Tabela 2 - As 12 famílias de enfrentamento da Teoria Motivacional do <i>Coping</i>	47
Tabela 3 - Relação entre famílias de <i>coping</i> e processos adaptativos	48
Tabela 4 - Descrição geral da amostra (N = 4)	58
Tabela 5 - Protocolo de entrevista sobre <i>coping</i> de cuidados paliativos	190
Tabela 6 - Total de sessões de coleta de dados com mães de crianças com câncer (N = 4)	69
Tabela 7 - Procedimento e instrumentos da coleta de dados	70
Tabela 8 - Quadro clínico das crianças em fases distintas da doença (N = 4)	78
Tabela 9 - Dados sociodemográficos das famílias (N = 4)	79
Tabela 10 - Impacto familiar do câncer infantil segundo as subescalas do PedsQL-Family Impact Module (N = 4)	106
Tabela 11 - Estressores da doença segundo as mães, pelo RSQ-CA-PTC (N = 4)	118
Tabela 12 - Estressores das mães pelo RSQ-CA-PTC (N = 4)	119
Tabela 13 - Médias das estratégias de enfrentamento e respostas de estresse de mães de crianças em diferentes fases do câncer, pelo RSQ-CA-PTC (N = 4)	126
Tabela 14 - Médias e proporções dos fatores e medidas de estresse emocional de mães de crianças em diferentes fases do câncer, pelo RSQ-CA-PTC (N = 4)	128

Tabela 15 - Mediana das famílias de enfrentamento do câncer do filho pela MCT-12 (N = 4)	129
Tabela 16 - Enfrentamento materno do câncer infantil pela MCT-12 (N = 4)	137
Tabela 17 - Resumo geral dos resultados da amostra (N = 4)	147

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Esquema das categorias de respostas ao estresse do RSQ	191
--	------------

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A - Critérios de Classificação Econômica Brasil	173
Anexo B – Autorização para uso do FMI	174
Anexo C - Parecer nº 548.116 - CEP	175

ÍNDICE DE APÊNDICES

Apêndice A - Protocolo de Entrevista sobre Enfrentamento de mães de crianças e adolescentes com câncer baseado na <i>Motivational Theory of Coping Scale-12</i> [MTC-12]	179
Apêndice B - Responses to Stress Questionnaire – Cancer [RSQ-CA- PTC] [Questionário de Respostas ao Estresse – Câncer – versão pais]	185
Apêndice C - Descrição do processo de validação linguística do instrumento Respostas de Autorrelato de Pais ao Estresse – Câncer – Responses to Stress Questionnaire – Cancer [RSQ-CA-PTC]	190
Apêndice D - Protocolo de Entrevista Semiestruturada [PES]	192
Apêndice E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido [TCLE]	194
Apêndice F - Descrições do procedimento de coleta de dados com as mães	196
Apêndice G - Categorias PES - Protocolo de entrevista semiestruturada	203
Apêndice H – Avaliação do grupo - MTC-12- Protocolo de Entrevista sobre Enfrentamento de mães de crianças e adolescentes com câncer baseada na escala <i>Motivational Theory of Coping Theory of Coping</i>	208

RESUMO

Guimarães, Claudiane Aparecida. *Cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos em fases distintas da doença: Processo de enfrentamento*. 2015. 217f. Tese (Doutorado em Psicologia). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2015.

Câncer é uma doença que gera grande desequilíbrio emocional, físico, social e espiritual no paciente e na família, principalmente quando atinge uma criança ou adolescente. O cuidador familiar é o núcleo fundamental de apoio durante todo o processo da doença, sendo a peça-chave da tríade paciente-família-profissionais de saúde. A ele cabe a maior sobrecarga física, emocional e social, por centralizar as exigências práticas e emocionais do tratamento. Esta pesquisa descreveu e analisou o processo de enfrentamento de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer, segundo a Teoria Motivacional do *Coping*, também identificando o impacto da doença na família. A amostra foi composta por 4 mães de meninos de 7-13 anos, com câncer em fases distintas da doença – diagnóstico [M1], tratamento [M2], manutenção [M3] e terminalidade [M4] - os quais eram atendidos por uma instituição beneficente de Uberaba, MG. Os dados foram coletados pelos instrumentos: a) Critério de Classificação Econômica Brasil; b) *PedsQL™ Family Impact Module* [PedsQL-FIM], com 36 itens, em 8 dimensões; c) *Protocolo de Entrevista sobre Enfrentamento de Mães de Crianças e Adolescentes com câncer*, baseado na *Motivational Theory of Coping Scale-12* [MTC-12], com 34 questões; d) *Responses to Stress Questionnaire – Cancer* [RSQ-CA-PTC], com 57 itens; e e) Protocolo de Entrevista Semiestruturada [PES], com 30 questões. Os dados foram analisados qualitativos e quantitativamente, compondo a descrição dos casos, com a identificação das crenças maternas, estressores e estratégias de enfrentamento [EE] das mães. Todas as famílias sofrem o impacto da doença, diferencialmente em relação à fase da doença, em ordem decrescente: M4 – M2 – M1 – M3, pelo PedsQL-FIM. As dimensões com pior funcionamento foram: Funcionamento Físico (M1); Atividades Diárias (M2); Relacionamentos (M3) e Comunicação (M4). Os maiores estressores relacionam-se à dificuldade do prognóstico do caso, à falta de tempo e energia para dedicar-se à família e às dificuldades financeiras, com menor frequência para M1 e maior para M4. As crenças e valores das mães incluem a autculpabilização ou fatalidade da doença, abnegação e autonegligência, com dedicação exclusiva ao filho, expectativa de milagre, impotência e negação da morte. As respostas ao estresse se diferenciaram segundo as fases da doença: M1- *Engajamento Voluntário por Controle Secundário* (Pensamento Positivo, Reestruturação Cognitiva e Aceitação); M2 e M3 - *Engajamento Voluntário por Controle Primário* (Resolução de Problemas, Regulação Emocional e Expressão Emocional); e M4 - *Engajamento Involuntário* (Ruminação, Pensamentos Intrusivos, Excitação Fisiológica, Excitação Emocional e Ação Involuntária), pelo RSQ-CA-PTC. As mães recorrem mais EE adaptativas para lidar com a situação, como: *Autoconfiança*, *Resolução de problemas*, *Busca de informação* e *Acomodação*, indicativas de percepção de desafio às necessidades de Relacionamento, de Competência e de Autonomia. Outras EE utilizadas pela maioria (N = 3) foram: *Busca de suporte*, *Negociação* (adaptativas), *Isolamento* e *Submissão* (mal adaptativas, com percepção de ameaça). Os dados evidenciam a necessidade de avaliar e atender às demandas dessa população, considerando a fase da doença e as variáveis psicológicas da mãe, auxiliando seu processo de enfrentamento de um dos maiores estressores de vida – o risco de morte do próprio filho.

Palavras-chaves: Estratégias de Enfrentamento, Câncer pediátrico, Cuidador familiar.

Apoio: CAPES (bolsa de doutorado).

Área de conhecimento (CNPq):

7.07.00.00-1 - Psicologia

7.07.10.00-7 - Tratamento e Prevenção Psicológica

ABSTRACT

Guimarães, Claudiane Aparecida. *Family caregivers of pediatric oncology patients in different stages of the disease: coping process*. 2015. 217f. Thesis (Doctorate in Psychology) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós Graduação em Psicologia, Campinas, 2015.

Cancer is a disease that causes great emotional imbalance, physical, social and spiritual in the patient and family, especially when it involves a child or adolescent. The family caregiver is the fundamental core of support throughout the disease process, being the key piece of the triad patient-family-health professionals. It features increased physical, emotional and social disorders as consequences of practical and emotional demands of treatment. This study describes and analyzes the coping process of family caregivers of children and adolescents with cancer, according to the Theory of Coping Motivational also assessing the impact of the disease in the family. The sample consisted of 4 mothers of children between 7 and 13 years, with cancer at different stages of the disease - [M1] diagnosis, [M2] treatment, maintenance [M3] and terminally [M4] - which were attended by a charity institution in a city named Uberaba, Minas Gerais state. Data were collected by the instruments: a) Economic Classification Criteria Brazil; b) *PedsQL™* Family Impact Module [PedsQL-FIM], with 36 items, 8 dimensions; c) Interview Protocol on Coping Mothers of Children and adolescents with cancer, based on the Motivational Theory of Coping Scale-12 [MTC-12], with 34 issues; d) Responses to Stress Questionnaire - Cancer [RSQ-CA-PTC], with 57 items and e) Interview Protocol semi structured [PES], with 30 questions. Data were analyzed in qualitative and quantitative terms, making the description of cases, identifying the maternal beliefs, stressors and mother's coping strategies [EE]. All families are impacted by the disease, differentially in relation to the stage of the disease, in descending order: M4 - M2 - M1 - M3, as shown by PedsQL-END. The dimensions with worse functioning were: Physical Functioning (M1); Daily Activities (M2); Relationships (M3) and Communication (M4). The biggest stressors are related to the difficulty of the case prognosis, lack of time and energy to devote to the family, financial difficulties, less often for M1 and more often for M4. The beliefs and values of mothers include feelings of self guilty or fatality of the disease, self-denial and self-neglect, with exclusive dedication to the child, miracle expectation, impotence and denial of death, for example. Stress responses were different according to the stages of the disease: M1- Voluntary Engagement for Secondary Control (Positive Thinking, Cognitive Restructuring and Acceptance); M2 and M3 - Voluntary Engagement for Primary Control (Problem Solution, Emotional Regulation and Emotional Expression); and M4 - Involuntary Engagement (Rumination, Intrusive Thoughts, Excitement Physiological, Emotional Excitement and Involuntary Action), according to RSQ-CA-PTC. Mothers use more adaptive coping strategies [EE] to deal with the situation, such as: Self-Confidence, Problem Solution, Search for Information and Accommodation, indicative of perceived challenge to Relationship needs, Competence and Autonomy. Other coping strategies [EE] used for the majority (N = 3) were: Search for Support, Negotiation (adaptive), Isolation and Submission (nonadaptive, with perceived threat). The data emphasize the need to assess and take care of the demands of this population, considering the stage of the disease and the psychological variables of the mother, assisting the process of coping with a major life stressors - the risk of death of the son.

Keywords: Coping Strategies, Pediatric Cancer, Family Caregiver.

RÉSUMÉ

Guimarães, Claudiane Aparecida. *Les aidants familiaux de patients d'oncologie pédiatrique dans des différents stades de la maladie: le processus d'affrontement*. 2015. 217f. Tese (Doutorado em Psicologia). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2015.

Le cancer est une maladie qui provoque grand déséquilibre émotionnel, physique, social et spirituel dans le patient et sa famille, en particulier quand il atteint un enfant ou un adolescent. L'aidant familial est le noyau fondamental de soutien tout au long du processus de la maladie, et la pièce clé de la triade patient-famille-professionnels de la santé. Il présente un plus grand fardeau physique, émotionnel et social en centralisant des exigences pratiques et émotionnelles du traitement. Cette étude décrit et analyse le processus d'affrontement des aidants familiaux d'enfants et d'adolescents atteints de cancer, selon la Théorie de Motivation du Coping, en évaluant également l'impact de la maladie dans la famille. L'échantillon se composait de quatre mères d'enfants de 7 à 13 ans, atteints de cancer à différents stades de la maladie - diagnostic [M1], traitement [M2], maintenance [M3] et terminal [M4] - qui étaient soignés par une institution de bénévolat de la ville d'Uberaba, MG. Les données ont été recueillies par les instruments: a) Critère de Classification Économique du Brésil; b) PedsQLTM Famille Impact Module [PedsQL-FIN], avec 36 points, huit dimensions; c) Protocole d'Entrevue sur l'affrontement des mères d'enfants et adolescents atteints de cancer, basée sur la Motivational Theory of Coping Scale-12 [MTC-12], avec 34 questions; d) Responses to Stress Questionnaire – Cancer [RSQ-CA-PTC], avec 57 points; e) Protocole d'entrevue semi-structurée [PES], avec 30 questions. Les données ont été analysées en termes qualitatifs et quantitatifs, en composant la description des cas avec l'identification des croyances maternelles, les facteurs de stress et les stratégies d'affrontement [EE] des mères. Toutes les familles sont touchées par l'impact de la maladie, de façon différentielle par rapport au stade de la maladie, dans l'ordre décroissant: M4 - M2 - M1 - M3, par le PedsQL-FIM. Les dimensions avec le pire fonctionnement ont été: fonctionnement physique (M1); Activités quotidiennes (M2); Relations (M3) et la communication (M4). Les plus grands facteurs de stress sont liés à la difficulté de pronostic du cas, le manque de temps et d'énergie à consacrer à la famille, les difficultés financières, moins souvent pour M1 et plus souvent pour M4. Les croyances et les valeurs des mères comprennent l'auto-culpabilisation ou fatalité de la maladie, l'abnégation et l'auto-négligence, avec dévouement exclusif à l'enfant, l'attente d'un miracle, l'impuissance et le déni de la mort, par exemple. Les réponses au stress se différencient selon les stades de la maladie: M1 - Engagement volontaire pour le contrôle secondaire (la pensée positive, restructuration cognitive et acceptation); M2 et M3 - Engagement volontaire pour le contrôle primaire (Résolution de Problèmes, Régulation des Émotions et Expression Émotionnelle); et M4 - Engagement Involontaire (Rumination, Pensées Intrusives, Excitation Physiologique, Excitation Émotionnelle et Action Involontaires), par le RSQ-CA-PTC. Les mères utilisent plus EE adaptatif pour faire face à la situation, tels que: l'Auto-Confiance, la Résolution de Problèmes, la Recherche d'Information et l'hébergement, indicatif de la perception de défis aux besoins Relationnels, de Compétence et d'Autonomie. D'autres EE utilisé par la majorité (N = 3) ont été les suivants: la Recherche de Soutien, la négociation (adaptatif), Isolation et Soumission (mal adaptatifs et avec perception de menace). Les données soulignent la nécessité d'évaluer et de répondre aux besoins de cette population, compte tenu du stade de la maladie et les variables psychologiques de la mère, en l'aidant son processus d'affrontement de l'un des principaux facteurs de stress de la vie - le risque de décès de son propre fils.

Mots-clés: Stratégies d'Affrontement, Cancer Pédiatrique, Aidants Familiaux.

APRESENTAÇÃO

“Cada momento de alegria, cada instante efêmero de beleza, cada minuto de amor, são razões suficientes para uma vida inteira. A beleza de um único momento vale a pena de todos os sofrimentos.”

Rubem Alves

Acreditamos que as escolhas individuais, por muitas vezes, sejam escolhas exclusivamente nossas e não percebemos o quanto as pessoas e o meio em que estamos inseridos influenciaram para chegarmos àquela decisão final de escolha. Pensando assim, parto de que a escolha pelo curso de Psicologia, em 2002, foi construída ao longo de minha trajetória, até que eu pudesse assumi-la como a única que pudesse verdadeiramente me satisfazer, como pessoa e como profissional.

Minhas definições sobre a área da Psicologia em que gostaria de atuar não partiram do que me movia com paixão, mas do que não conseguia me apaixonar. Até ter a possibilidade de um estágio curricular dentro do hospital, onde pude ter o primeiro contato com uma prática profissional e uma proposta de trabalho que eu não sabia existir. Conhecer a proposta dos Cuidados Paliativos e poder atuar na Enfermaria de Oncologia, junto aos pacientes e familiares atendidos no programa despertou meu interesse por um campo que, ao mesmo tempo que dilatava minha consciência para algo novo, também me fazia questionar o porquê daquela escolha.

Nesse período, como em todos de nossa vida, era quase impossível separar o que era pessoal do que era profissional, porque fazemos escolhas e as sedimentamos nesta mistura de vivências. Assim, a experiência pessoal de acompanhar uma pessoa muito significativa, no processo final da vida, despertou em mim questionamentos, dúvidas, inquietação, solidão e a busca em conhecer se algo diferente poderia ser feito.

No caminhar natural de formação, após a graduação, veio-me a indecisão de como prosseguir. Por meio de vários diálogos, discussões e troca de ideias com pessoas importantes que fazem parte de todo esse processo, surgiu a possibilidade do Mestrado em Psicologia, em 2009. Com o Mestrado, no Laboratório de “Estudos Psicofisiológicos do *Stress*”, sob a orientação da Professora Doutora Marilda Emanuel Novaes Lipp, na PUC-Campinas, as descobertas, as formas de fazer ciência, um contexto que amplia as possibilidades e, novamente, com o apoio de pessoas que fizeram a diferença neste processo, confirmei para mim mesma que esse é o caminho que desejo para me consolidar como profissional e pesquisadora.

A pesquisa realizada no Mestrado (Guimarães, 2010), com bolsa do CNPq, estudando como cuidadores principais de pacientes oncológicos inseridos em Cuidados Paliativos vivenciavam o ato de cuidar e a iminência da morte de seu ente querido. Essa pesquisa permitiu identificar que esse cuidador apresenta um alto nível de estresse e a iminência da morte é vivenciada como uma experiência que envolve uma gama de sentimentos. Paralelamente, curso de especialização em Terapia Cognitiva-Comportamental, curso de formação em Tanatologia ajudaram a consolidar essa formação.

Assim, ao final, foi possível vislumbrar o Doutorado, em 2011. Este foi um novo processo que me fez perceber o quanto ainda havia para aprender e descobrir, mas também reconhecer o fortalecimento da base de minha escolha. Não definiria como conclusão de uma trajetória, mas a possibilidade mais ampla de retribuir as conquistas alcançadas.

Atingir esse objetivo pessoal aumenta a responsabilidade que temos com o outro, pois, participante de um grupo restrito, a que a maioria da sociedade não tem acesso, por vários motivos, necessitamos devolver à população o que adquirimos. Esta condição se torna especialmente relevante ante o ao sofrimento vivenciado pelas pessoas com câncer e seus familiares, o que, na jornada da doença, demanda inúmeras necessidades.

Assim, como parte do Grupo de Pesquisas em Saúde e Desenvolvimento da Criança e do Adolescente, agora sob a orientação da Professora Doutora Sônia Regina Fiorim Enumo, esta pesquisa, apoiada pela CAPES, teve o objetivo de compreender melhor como os cuidadores principais lidam na situação de acompanhar no processo da doença de seu familiar paciente, no caso aqui, como as mães de crianças oncológicas enfrentam essa vivência. Por questões institucionais, este estudo foi realizado no prazo de dois anos, durante os quais, tive a oportunidade de fazer um estágio de Doutorado-sanduíche na Universidade de Lisboa, em 2014, sob a orientação da Professora Doutora Luísa Barros.

Acredito que os resultados alcançados com a pesquisa possam contribuir no desenvolvimento da proposta de intervenções efetivas e adequadas para essa população tão especial e necessitada de acolhimento. Espero que nós, profissionais da saúde, tenhamos um olhar mais atento para esse cuidador, que é fundamental no processo da doença.

Esta tese está organizada em quatro partes – Introdução; Método, com descrição da amostra, locais de coleta de dados, instrumentos, procedimento, processamento e análise dos dados, e questões éticas; Resultados e Discussão, com apresentação de dados quantitativos e qualitativos dos quatro casos estudados; e Considerações Finais. A Introdução foi organizada de forma a caracterizar o quadro clínico, no caso, o câncer infantil; pontuando as fases distintas da doença - fase do diagnóstico, fase do tratamento, fase da manutenção e a fase da terminalidade - as significações parentais, o estresse e o impacto da doença na família e, por último, as estratégias de enfrentamento (*coping*) do cuidador.

1. INTRODUÇÃO

Entende-se a saúde, geralmente, como a ausência de doenças, mas, é sabido que saúde envolve muito mais que isso, ela é um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Em outros termos, saúde é um estado positivo e multidimensional, que envolve três domínios que não são independentes, pois influenciam uns aos outros – a saúde física, a saúde psicológica e a saúde social (Straub, 2005).

De acordo com Menezes, Moré e Barros (2008), a evolução do conceito de saúde aponta a necessidade da formação de equipes de saúde multidisciplinares, que assumam linguagem e parâmetros de intervenção comuns ao atendimento de pacientes e seus familiares. Isso é possível por meio do desenvolvimento de atitudes que contemplem e propiciem diálogos transdisciplinares sustentados pela interdisciplinaridade. Esta pode ser compreendida como uma postura a ser concebida nos embates cotidianos das ações de saúde, mediante a aceitação das diferenças dos conhecimentos e competências. Entre essas áreas, estão a Psicologia, a Enfermagem, o Serviço Social, a Medicina e outras.

Como todas as doenças, câncer é uma patologia que necessita de um olhar por parte de todos os profissionais envolvidos no processo. A Organização Mundial da Saúde [OMS] estima que, no ano de 2030, haverá, no mundo, 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer, segundo o Instituto Nacional do Câncer [INCA] (2011). Quanto aos tumores pediátricos, calcula-se a incidência no mundo de 1% a 3% do total de casos; no Brasil, seriam 384.340 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos. Entretanto, o câncer, na criança e no adolescente, é uma doença considerada rara, quando comparada às neoplasias que afetam os adultos.

No Brasil, o câncer é segunda causa de óbitos, com tendência de crescimento nos próximos anos, colocando-o como uma questão de Saúde Pública, principalmente

ao se levar em conta o percentual de prevenção, pois um terço desses casos novos de câncer no mundo poderiam ser evitados (INCA, 2012). O câncer pediátrico, por apresentar características específicas e origens histopatológicas próprias, deve ser estudado separadamente daqueles que acometem os adultos, especialmente no que diz respeito ao comportamento clínico. Geralmente, esse grupo de neoplasias apresenta curtos períodos de latência, é mais agressivo, cresce rapidamente, porém responde melhor ao tratamento e é considerado de bom prognóstico (INCA, 2011).

Sabe-se que o câncer é uma doença que, desde seu diagnóstico, pode gerar, no paciente e em sua família, um grande desequilíbrio emocional, físico, social e espiritual, por ser uma doença carregada de mitos e estigmas. Isso aponta a necessidade de um atendimento que contemple todas essas dimensões do sofrimento durante todo o processo da doença (Figueiredo & Bifulco, 2008; Franco, 2008).

Souza (2003) lembra que os estudos científicos demonstram que os fatores psicológicos afetam a saúde do corpo, e que é a relação dos processos vitais (físicos e psicológicos) que confere ao homem a condição de ser humano. A Psicologia, particularmente a Psicologia da Saúde, traz, com seus novos paradigmas, a compreensão do fenômeno do adoecer, considerando a relação do homem com seu mundo e a unidade do ser humano.

A Psicologia da Saúde é um subcampo da Psicologia, que aplica princípios e pesquisas psicológicas para melhorar, tratamento e prevenção de doenças, tendo como áreas de interesse as condições sociais, fatores biológicos e traços de personalidade. É a ciência que busca responder às questões referentes à forma como o bem-estar é influenciado pelo que o indivíduo pensa, sente e faz (Straub, 2005).

Os estudos nessa área são considerados a partir da mudança de paradigma do modelo biomédico para o modelo biopsicossocial, conforme aponta Castro (2007). O modelo biomédico, segundo Menezes et al. (2008) e Straub (2005), sustenta que a doença sempre tem causas biológicas, pressupondo que seja resultado de um patógeno; não releva, assim, as variáveis psicológicas, sociais ou comportamentais da

doença. Tem como base a doutrina cartesiana do dualismo mente-corpo, estes vistos como entidades autônomas e separadas, que não interagem. Dessa forma, considera a saúde como ausência de doença. Já o modelo biopsicossocial entende a saúde como resultado de combinações entre fatores biológicos, comportamentais e condições sociais e a saúde e doença, como um processo *continuum*. Esse modelo corresponde à definição preconizada pela OMS. A partir dessas concepções, os psicólogos da saúde desenvolveram diversos modelos ou perspectivas para direcionar seu trabalho (Straub, 2005).

As implicações psicológicas relacionadas a esse contexto podem ser variadas, como também são diversos os problemas de saúde apresentados por crianças e adolescentes, além das consequências emocionais dos familiares desses pacientes. Assim, a Psicologia, como ressaltado por Barros (2003) e Castro (2007), ante as consequências psicológicas geradas pela doença, busca, cada vez mais, conhecimentos para atender e tratar crianças e adolescentes e suas famílias que vivenciam doenças graves. Este constitui-se o campo da Psicologia Pediátrica, enquadrada na Divisão 54 da American Psychological Association [APA] (Roberts & Steele, 2009)¹.

A Psicologia Pediátrica surge a partir do reconhecimento da importância dos aspectos psicológicos na saúde infantil. Ela se origina da pretensão de melhorar a qualidade de vida de crianças, adolescentes e suas famílias (Barros, 2003; Menezes et al., 2008). É considerada uma subárea da Psicologia da Saúde que tem crescido e ampliado, e que vem se consolidando internacionalmente, e no Brasil (Castro, 2007; Linhares, Crepaldi, & Perosa, 2006; Myasaki, Domingos, Valerio, Santos, & Rosa, 2002). Myasaki et al. (2002) a definem como sendo a aplicação dos conhecimentos gerados em Psicologia da Saúde voltados para criança, adolescente e suas famílias e que abrange o atendimento clínico, a pesquisa e o ensino. Esta área tem objetivos preventivos, educacionais, interventivos e remediativos, e seu contexto de atuação

¹ *Society of Pediatric Psychology* – site: <http://www.apadivisions.org/division-54/>

inclui desde o acompanhamento da criança saudável e sua família, ao longo do processo de desenvolvimento, até as intervenções mais pontuais, como hospitalização da criança (na doença aguda, adaptação, doença crônica e reabilitação) (Barros, 2003; Linhares et al., 2006).

No Brasil, não existe uma sociedade formada por psicólogos dessa área, no entanto a Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Psicologia (ANPEPP, 2010) possui um grupo de trabalho sobre Psicologia Pediátrica [GT-PP], que foi criado por meio do intercâmbio e da realização conjunta de atividades científicas de alguns pesquisadores. Este GT-PP tem como objetivos e propostas: avaliar a produção de pesquisas em Psicologia Pediátrica; delinear perspectivas de ação que contribuam para a formação de pesquisadores e especialistas nesta área; traçar um plano de metas a ser desenvolvido a cada biênio. Desde sua criação, no ano de 2002, o GT tem produzido projetos de pesquisa, desenvolvido protocolos de intervenção e colaborado com a formação de recursos humanos nas Universidades públicas brasileiras.

Fazem-se necessárias mais pesquisas que envolvam a saúde da criança e do adolescente brasileiro para embasar intervenções na área; estudos empíricos rigorosos que levem em consideração as particularidades do paciente pediátrico, sua fase evolutiva, suas condições emocionais, familiares e sociais (Castro, 2007). Além disso, Menezes et al. (2008) ressaltam que a consolidação de grupos e associações de estudo e pesquisa no campo da Psicologia Pediátrica ampliaria os avanços de suas ações voltadas para a prevenção e promoção da saúde na infância, e conseqüentemente, em suas famílias.

Para uma melhor compreensão das variáveis que foram relacionadas nesta pesquisa, serão apresentados alguns conceitos e pesquisas realizadas na área.

1.1. Câncer Pediátrico

Os avanços da Medicina, da Farmacologia e da tecnologia têm propiciado um aumento da expectativa de vida e uma série de benefícios, como também, paradoxalmente, o surgimento de novas demandas para toda a sociedade, que vem absorvendo, gradativamente, formas de lidar com situações antes não vivenciadas (Melo & Caponero, 2011; Kovács, 2003, 2008). Como exemplo temos a cronicidade de algumas doenças, que, geralmente, criam necessidade de que alguém assuma o papel de cuidador. O câncer é uma patologia que pode ser destacada entre as diversas doenças crônicas nessa condição.

O câncer é uma enfermidade que tem sua procedência nos genes de uma única célula, que possui a capacidade de se proliferar, formando uma massa tumoral e, para que haja o fenótipo de malignidade, é necessário que ocorram muitas mutações na mesma célula (Yamaguchi, 2003). Entretanto, como aponta Souza (2003), o câncer não é uma doença única, pois abrange uma multiplicidade de processos patogênicos, que podem ter evoluções e tratamentos distintos. De acordo com INCA (2012), o câncer se caracteriza pela perda do controle da divisão celular e pela capacidade de invadir outras estruturas orgânicas. A proliferação celular pode ser controlada ou não, e as neoplasias correspondem a essa forma não controlada de crescimento celular, denominadas tumores. Assim, o câncer é uma neoplasia maligna, que se manifesta em maior grau de autonomia e é capaz de invadir tecidos vizinhos e provocar metástases, podendo ser resistente ao tratamento e causar a morte do indivíduo.

Quando o câncer é diagnosticado precocemente, muitos tipos podem ser curados por meio de procedimentos cirúrgicos, quimioterapia e radioterapia, levando-se em consideração sua classificação e o grau de comprometimento dos tecidos corporais (Yamaguchi, 2003). Para Straub (2005), apesar da diminuição do risco de diversos tipos de câncer, as taxas de mortalidade, em geral, aumentaram de maneira constante no decorrer do século XX. Isto pode ser confirmado pelos dados fornecidos pelo INCA (2011), mostrando que o câncer e outras patologias crônicas não

transmissíveis vêm se tornando cada vez mais comuns no mundo e podem causar danos devastadores para famílias inteiras. No Brasil, o câncer é segunda causa de óbitos, com tendência de crescimento nos próximos anos, por isso, é uma questão de Saúde Pública, principalmente ao se levar em consideração o percentual de prevenção pelo qual um terço desses casos novos de câncer no mundo poderia ser evitado (INCA, 2012).

A OMS estima que, no ano de 2030, haverá no mundo 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer (INCA, 2011). A edição Estimativa 2014 – Incidência de Câncer no Brasil - menciona, para os anos 2014 e 2015, 19 tipos específicos de câncer (cavidade oral, esôfago, estômago, cólon e reto, laringe, traqueia, brônquio e pulmão, melanoma maligno da pele, outras neoplasias malignas da pele, mama feminina, colo do útero, corpo do útero, ovário, próstata, bexiga, Sistema Nervoso Central, glândula tireoide, linfoma de Hodgkin, linfoma não Hodgkin, leucemias), com base na magnitude e no impacto. Estima, no Brasil, aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma, que é o tipo mais incidente para ambos os sexos, seguido de próstata, mama feminina, cólon e reto, pulmão, estômago e colo do útero (INCA, 2014).

Quanto aos tumores pediátricos, conjectura-se, para o ano de 2014, no Brasil, 394.450 casos novos de câncer, excluindo-se os tumores de pele não melanoma. Partindo das informações de que o percentual mediano dos tumores pediátricos situa-se próximo de 3%, infere-se, que surgirão, cerca de 11.840 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos (INCA, 2014).

Ainda de acordo com INCA (2014), o câncer, na criança e no adolescente, é uma doença considerada rara, quando comparada às neoplasias que afetam os adultos. Comumente, a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino. Em 2011, ocorreram 2.812 óbitos por câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos), ocupando a segunda posição (7%) de óbitos nesta

faixa etária em 2011, perdendo somente para óbitos por causas externas. Configura-se, assim, como a doença que mais mata. A partir dos cinco anos de idade, a morte por câncer corresponde à primeira causa de morte por doença em meninos e meninas (INCA, 2011). De acordo com INCA (2014), a mortalidade por neoplasia nos países desenvolvidos é considerada a segunda causa de morte na infância, correspondendo a cerca de 4% a 5% (crianças de 1 a 14 anos). Já em países em desenvolvimento, essa proporção é menor, cerca de 1%, porque as mortes por doenças infecciosas são as principais causas de óbito.

O tipo de câncer pediátrico mais comum, na maioria das populações, é a leucemia, aproximadamente 25% a 35%; os linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum em países desenvolvidos e segundo nos países em desenvolvimento. Os tumores de sistema nervoso ocorrem, sobretudo, em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. Estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas sejam representadas por esse grupo, sendo o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica (INCA, 2014).

Ainda de acordo com INCA (2014), as leucemias surgem a partir do sistema hematopoético e são subdivididas em grandes grupos - aguda ou crônica, e linfóide ou mieloide. A leucemia aguda é caracterizada por um aumento rápido no número de células imaturas do sangue, o que faz com que a medula óssea seja incapaz de reproduzir células sanguíneas saudáveis. Já sua forma crônica caracteriza-se pelo aumento excessivo no número de células maduras anormais da série branca do sangue, levando meses ou até anos para progredir. A segunda divisão se dá de acordo com o tipo celular afetado pelas desordens, quando surgem nos linfoblastos, resultando na leucemia linfóide; mas, se sua origem se dá nas células granulocíticas e monocíticas, são denominadas leucemias mielóides.

De acordo com Naoum e Naoum (2012) e o INCA (2014), os tipos de câncer mais frequente na faixa etária pediátrica são as leucemias linfoblásticas agudas (LLA), tumores do sistema nervoso central e alguns tipos de linfomas. Para Naoum e Naoum

(2012), quase todos os tipos de leucemia não possuem caráter hereditário. A explicação mais conhecida para esse tipo de doença se baseia no acaso de algo dar errado durante os fenômenos genéticos, que ocorrem quando as células se reproduzem.

Vários tipos de câncer, incluindo algumas leucemias e linfomas, originam-se de forma lenta e progressiva, o que pode acarretar uma demora na busca de ajuda profissional, porque o indivíduo se sente saudável e exames laboratoriais de rotina estão, geralmente, normais. Mesmo sem sintomas, o número de glóbulos brancos ou leucócitos se eleva, originando a suspeita do início de uma leucemia (Naoum & Naoum, 2012).

INCA (2014) ressalta que, nas últimas décadas, houve uma considerável progressão no tratamento das leucemias devido às modificações no acesso ao tratamento, sendo possível observar uma notável diferença entre populações com relação à sobrevivência. Em regiões com acesso a tratamentos, a sobrevivência relativa em cinco anos, em crianças, alcança 80%.

Ainda de acordo com INCA (2014), é possível apontar evidências como fatores de risco, apesar de as causas para o desenvolvimento de leucemia ainda não serem bem conhecidas. Entre elas, podem se destacar: exposição à radiação ionizante, medicamentos utilizados em quimioterapia e exposição ocupacional ao benzeno. Mas, a associação entre fatores de risco ambientais e comportamentais e o câncer pediátrico ainda não está totalmente estabelecida, verificando-se vários tipos de neoplasias na população adulta. Ainda há pouco conhecimento sobre a etiologia do câncer na infância, essencialmente por sua raridade, limitando, dessa forma, o poder estatístico de alguns estudos (INCA, 2011).

Santos (2010) pontua que, no último século, houve um aumento da expectativa de vida de crianças com doenças antes consideradas fatais, isso se deve a razões sociais – melhoria das condições de vida; comportamentais – aquisição generalizada de hábitos de higiene; e científicas – progresso da medicina, dos fármacos e novos

tratamentos. No entanto, isso não representa a cura das doenças, mas acentua as situações de cronicidade das doenças.

O câncer pediátrico, por apresentar características específicas e origens histopatológicas próprias, deve ser estudado separadamente daqueles que acometem os adultos, sobretudo no que diz respeito ao comportamento clínico. Usualmente, esse grupo de neoplasias apresenta curtos períodos de latência, é mais agressivo, cresce rapidamente, porém responde melhor ao tratamento e é considerado de bom prognóstico. Desse modo, as classificações utilizadas para os tumores pediátricos são diferentes daquelas para os tumores nos adultos, sendo a morfologia a principal característica observada (INCA, 2014).

Quanto à sobrevida no câncer pediátrico, INCA (2008) ressalta que diversos fatores podem interferir neste índice e um dos principais deles é o atraso do diagnóstico. Esse atraso pode ocorrer pela precariedade dos serviços de saúde, pela falta de percepção da possibilidade de cura e até por questões religiosas, como no caso de religiões que impedem a transfusão sanguínea. Os sinais e sintomas da doença da criança e adolescente, por serem inespecíficos, podem-se confundir com outras doenças dessa faixa etária, dificultando o diagnóstico. Para que haja o diagnóstico precoce, são necessários esforços do paciente e de sua família, principalmente no caso de paciente pediátrico, em procurar ajuda médica no início dos sintomas, além da perspicácia e sabedoria do médico em ponderar a possibilidade de câncer, estabelecendo, desta forma, o encaminhamento adequado.

Souza (2003) cita que o aumento das possibilidades terapêuticas busca estabelecer medidas terapêuticas e assistenciais, que objetivam diminuir o impacto da doença e de seus respectivos tratamentos, promovendo ao paciente melhores condições de sobrevida com qualidade. O INCA (2011) ainda aponta, para o enfrentamento do câncer, ações essenciais, como: Educação em Saúde em todos os níveis da sociedade; promoção e prevenção orientadas a indivíduos e grupos; geração

de opinião pública; e apoio e estímulo à formulação de leis que permitam monitorar a ocorrência de casos.

Contudo, é sabido que o câncer é uma doença que, desde seu diagnóstico, pode gerar, no paciente e em sua família, um grande desequilíbrio emocional, físico, social e espiritual, por ser uma doença carregada de mitos e estigmas. Isso aponta a necessidade de um atendimento que contemple todas essas dimensões do sofrimento durante todo o processo da doença (Figueiredo & Bifulco, 2008; Franco, 2008).

As fases da doença e seu impacto na família são apresentadas a seguir.

1.2. Fases da doença

Transformações ocorrem durante toda a jornada da doença, desde o diagnóstico, que se caracteriza como tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante a possibilidade de morte. Nesse momento, a família pode atravessar intensos conflitos, como acusações mútuas entre os pais e busca de explicações para a realidade (Valle, 2003, 2012).

Após esse período de choque do diagnóstico, as preocupações se centram nas condições atuais da doença e no tratamento, e é comum a família sentir aflição e impotência diante as intervenções, por vezes, geradoras de dor e sofrimento. Esse processo é permeado por períodos de maior otimismo e esperança e por outros de maior desestruturação e ameaça de perda, e o estado clínico do filho e a compreensão da doença é que nortearão o estado emocional dos pais (Valle, 2003).

Entretanto, como o câncer ainda é uma doença que mata, a criança pode não responder bem ao tratamento, pode ter uma recaída e seu estado agravar-se. As reações emocionais podem ser diversas, pois dependem da fase da doença em que o indivíduo se encontra, sendo necessárias estratégias de enfrentamento que se alteram ao longo do processo de adoecimento (Ribeiro, 2013).

Diante da iminência da morte, os pais são tomados por uma imensa angústia, que é vivenciada com grande desespero, mas, quando percebem o intenso sofrimento

do filho, o desejo de que tudo termine pode ser manifestado. Os pais, como forma de expressão de um amor maior, aceitam perder o filho à custa de seu próprio sofrimento, momento este em que há a aceitação da morte, que se apresenta como alívio para o filho (Valle, 2003).

Esslinger (2012) pontua alguns momentos críticos na trajetória da doença: a) momento do diagnóstico; b) início do tratamento; e c) momento de aproximação da morte. Angerami-Camon (2003) cita cinco fases pelas quais passam as famílias que vivenciam a experiência do cuidar de um filho doente, desde o diagnóstico, evolução da doença e iminência da morte. A seguir, serão apresentadas as cinco fases, consideradas sob um enfoque psicodinâmico:

- 1) na primeira fase, são evidentes as manifestações de choque e incredulidade diante do diagnóstico, o enfrentamento da situação será norteado pelas relações familiares anteriores, estrutura psicológica dos membros familiares, tipo de doença e tratamento associados ao prognóstico;
- 2) na segunda fase, regularmente, as famílias manifestam choro, somatização, reações de hostilidade, via de regra, a pessoa que transmitiu o diagnóstico, à equipe e à própria doença;
- 3) a terceira fase é marcada por um período “maníaco”, em que estão presentes a falsa adaptação à doença e a iminência de morte da criança, a intensa esperança e o falso otimismo ante a possibilidade de cura. Evidenciam-se, nesta fase, mecanismos mágicos de piora ou melhora do quadro clínico do paciente e mecanismos de defesa, como a racionalização e a repressão;
- 4) na quarta fase, revelam-se o cansaço, a tensão e o temor da piora, a angústia da morte se faz presente e o estado depressivo dos familiares fica evidente;
- 5) na última fase, nota-se a aceitação da família à doença e iminência da morte da criança, mesmo sendo algo quase que inconcebível para os pais.

Dar apoio emocional e instrumental, quando se sabe que as possibilidades de melhora são mínimas, e ainda sem expectativa de retribuição, segundo Neri (2002), gera no cuidador um desgaste das reservas físicas e psicológicas. Contudo, Neri e Sommerhalder (2002) avaliam que a ajuda instrumental, cognitiva e emocional, oriunda das redes formais e informais de apoio, os conhecimentos e as habilidades do cuidador e as estratégias de enfrentamento que este adota ante as pressões do seu papel podem amenizar as pressões externas e os sentimentos vivenciados. Fica evidente que todo processo da doença, seja no diagnóstico até à iminência da morte ou a morte concreta, gera, no cuidador principal e em toda família, uma abundância de sentimentos e preocupações que precisam ser acolhidas.

1.2.1. Fase do diagnóstico do câncer

Um mesmo tipo de câncer pode ser diagnosticado em diferentes fases, em um estágio inicial, às vezes, assintomático, ou numa fase mais avançada até em uma etapa tardia da doença, quando há a presença de metástase, fase em que os sintomas são consecutivos. Na fase inicial, muitos tipos de câncer de tumor sólido são curáveis. Para os cânceres hematológicos, o diagnóstico precoce permite melhor controle da doença e, muitas vezes, o transplante de medula óssea pode trazer a cura. Além disso, deve-se considerar o estado de saúde do paciente, a idade, a adesão aos procedimentos terapêuticos, a facilidade para obtenção dos medicamentos necessários, a capacidade imunológica em protegê-lo de infecções, os grupos de apoio aos pacientes, o acompanhamento psicológico, entre outros (Naoum & Naoum, 2012).

Varella e Jardim (2009) explicam que, realizado o diagnóstico, inicia-se o processo de “estadiamento”, que é a avaliação da extensão da doença. Os métodos utilizados neste processo podem ser clínicos (propicia a classificação dos tumores malignos em estádios de 1 a 4; a estimativa da probabilidade de cura), cirúrgicos (utilização de uma gama de procedimentos cirúrgicos para definir com mais exatidão o

estádio da doença) e anatomopatológicos (análise do patologista que fornecerá dados mais precisos sobre o estágio).

Definido o diagnóstico, a primeira reação comum, no paciente e no familiar, é o medo, que pode ser pelo fato de não alcançar a cura, mas também por ser uma doença que traz humilhação, deformação, sofrimento e dor. Muitos sentimentos são revelados, demonstrando como o câncer é um problema dos mais avassaladores, gerador de uma desestruturação familiar. Como em todo o processo da doença, não apenas o paciente precisa de apoio e proteção, mas toda a família (Franco, 2008; Silva, 2000).

As famílias também passam por diferentes estágios do sofrimento, que, inicialmente, envolvem choque, depois, raiva e ressentimento, em seguida tristeza (depressão), para, no final, atingir a aceitação. Tais reações estão presentes durante toda a jornada da doença (Angeromi-Camon, 2003). Nesta fase do diagnóstico, é possível conferir uma elevada descarga emocional familiar em que cada indivíduo reagirá de forma peculiar. A tendência é de que os membros da família se aproximem, para a busca do atendimento da demanda apresentada, para a elaboração da aceitação da doença e o enfrentamento das dúvidas em relação ao futuro incerto, segundo Rollande (1999).

Oliveira e Sommermam (2012) destacam que o impacto diante do diagnóstico da doença propicia uma transformação na maneira de viver, tanto do paciente quanto da família, provocando o questionamento e a revisão de atitudes e condutas comportamentais a que, até o momento, se recorre. A família se vê na necessidade de criar um significado para a situação para potencializar o sentimento de domínio e competência, reorganizar-se em curto prazo, desenvolver a flexibilidade para lidar com a incerteza e a perda ameaçadora, trabalhar a aceitação da atual realidade, estabelecer uma relação própria no ambiente hospitalar e com a equipe de profissionais (Rolland, 1999).

Angeromi-Camon (2003) ressalta que as reações mais frequentes dos familiares, no início do tratamento, são expectativa de cura/controle; esperança; racionalização; regressão; negação/raiva; “conspiração do silêncio”; abandono do tratamento e busca de tratamentos alternativos. Forjaz (2014) pontua que é a fase do diagnóstico é um momento em que o indivíduo precisa saber esperar, conviver com essa situação em suspenso, buscando manter os projetos e continuar avançando, mas também elaborar planos para lidar com a provável evolução da doença. Por isso, a importância em levantar informações, opiniões diferentes para conhecer as alternativas possíveis. Além disso, é uma fase em que se propicia o reconhecimento de uma realidade antes não pensada.

Esslinger (2012) salienta que, nessa fase da doença, considerada como uns dos momentos críticos nesse processo, deve-se atentar para a forma como o diagnóstico é transmitido e para quem é transmitido, pontuando a importância do preparo do profissional neste momento.

1.2.2. Fase do Tratamento

Atualmente, dispõe-se de vários métodos de tratamento: cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, terapia-alvo, imunoterapia, terapia gênica e transplante medular (Varella & Jardim, 2009). Há vários tipos de leucemia e de linfoma em que a cura pode ser alcançada por ciclos de quimioterapia convencional e, ocasionalmente, de radioterapia. Aproximadamente, 80% dos casos de leucemia linfóide aguda na infância são curados com quimioterapia, e o transplante fica direcionado para pacientes em que a chance de cura ou controle da doença com a quimioterapia convencional é baixa, segundo Naoum e Naoum (2012).

A quimioterapia é um tratamento que tem o objetivo de destruir células que integram os tumores malignos. Neste procedimento, o paciente é submetido a um determinado número de ciclos de tratamentos que sejam satisfatórios para a eliminação das evidências da doença, seguidos de dois a três ciclos adicionais para

eliminação de células tumorais remanescentes. A reação a esse tratamento depende dos princípios farmacológicos que a compõem, e os efeitos colaterais podem ser: fraqueza, diarreia, perda ou aumento de peso, aftas e mucosite oral, queda de pelos do corpo, enjoo, vômitos, tonturas, entre outros (Naoum & Naoum, 2012)

Almico e Faro (2014) pontuam que, não somente no diagnóstico, mas em todo o tratamento do câncer, dor e sofrimento são constantes, gerando incompreensão por parte da criança e do cuidador, pois os procedimentos invasivos e dolorosos do tratamento podem ser mais árduos do que a doença. Algumas alterações do cotidiano se tornam imprescindíveis e, para evitar uma situação mais desgastante, é importante que a família faça modificações em suas rotinas de forma gradual, de acordo com as prioridades. Tais mudanças, por vezes, são inevitáveis e geradoras de estresse, com que todos os envolvidos terão que lidar (Silva, 2000). Franco (2008) ressalta a necessidade de todos os envolvidos se adaptarem às condições anormais oriundas da doença e de que a família com bom nível de informação dedica-se a equilibrar as demandas que surgem.

Angeromi-Camon (2003) cita que, durante o tratamento, algumas reações são evidentes nos familiares, entre elas: situação de cura em potencial, colaboração com esforço, ansiedade pelos efeitos da medicação, aumento da angústia de morte, dependência emocional progressiva, sensação de desvalia, labilidade emocional, escravidão ao tratamento. Entretanto, Santos e Gonçalves (2008) citam que, durante o processo de tratamento, mesmo as mães não aceitando a doença, algumas demonstram estar conformadas ou acostumadas com a nova realidade. As autoras realçam a importância da aceitação para um tratamento adequado e cura do paciente.

Após um período de tratamento, o câncer pode reaparecer, fenômeno conhecido como recidiva. As possibilidades de isso ocorrer são maiores quanto mais agressiva e mais disseminada for a doença, mas pode ocorrer nas neoplasias menos agressivas e com avanço mais lento e, por isso, não terem sido atingidas pela quimioterapia (Naoum & Naoum, 2012).

Nessa fase, o sentimento predominante, é a incerteza e os membros familiares podem expressar medo, raiva pela cura não alcançada. Aumenta a preocupação quanto à eficácia dos tratamentos e quanto à sobrevivência do paciente (Silva, 2000). Reações, como frustração, descrença, revolta, aumento do medo, aumento da necessidade de atenção, culpa/sentimento de incapacidade são frequentes nos familiares (Angerami-Camon, 2003).

O Transplante Medular [TM] surge como uma opção de tratamento empregado para uma diversidade de doenças, essencialmente leucemias, linfomas e mieloma múltiplo. TM é a troca da medula doente do paciente por uma medula saudável, que pode ocorrer por Transplante alogênico (quando o paciente recebe as células tronco hematopoiéticas de outra pessoa); é indicado para alguns casos de leucemia e linfomas. Outro tipo de Transplante é o autólogo (quando o paciente recebe suas próprias células tronco), esse tipo de transplante é utilizado em casos de mieloma múltiplo, de linfomas e de alguns tumores infantis. Para receber a medula saudável, habitualmente, recebe altas doses de quimioterapia, com o objetivo de eliminar a medula doente, e isso acarreta também a morte de células normais da medula óssea e de outros locais, e até que a nova medula passe a funcionar, a imunidade do paciente diminui quase a zero (Naoum & Naoum, 2012; Varella & Jardim, 2009).

A indicação para esse tipo de tratamento pode ser a primeira opção ou última, pois depende da doença em questão, da condição física e clínica do indivíduo. Para um resultado satisfatório desse tratamento, alguns fatores devem ser observados: tipo e agressividade da doença, estado da doença no momento do transplante (remissão completa, parcial, recidiva), idade do paciente, disponibilidade de doador, tempo de doença e tratamento prévio e além do engajamento com as orientações e recomendações após TM. (Naoum & Naoum, 2012)

1.2.3. Fase de Manutenção

A trajetória final da doença pode se apresentar por meio da cura ou terminalidade, no caso de sobrevivência, o paciente e a família deverão se reencontrar na sociedade, no caso de morte, a tarefa se concentra em lidar com a separação e o luto (Silva, 2009). Naoum e Naoum (2012) ressaltam que o índice de sobrevida, nos últimos anos, vem aumentando e credita isso à precocidade do diagnóstico e aos protocolos de atendimentos cada vez mais eficientes. Informam que muitos tipos de câncer e neoplasias hematológicas (leucemias, linfomas, por exemplo) podem ser curados desde que o diagnóstico seja feito precocemente, com o reconhecimento correto de suas lesões celulares e genéticas e as opções terapêuticas as mais bem definidas.

Após a finalização da proposta de tratamento, o paciente passa para fase de tratamento de manutenção, que varia de acordo com o tipo de câncer. Esse tratamento objetiva manter ou prolongar a remissão, e seu período de duração pode ser de meses até anos, dependendo do tipo de resposta desejada. Consideram-se nesta etapa os riscos que o tratamento representa para o paciente (Naoum & Naoum, 2012).

Boman, Lindahl e Björk (2003) encontraram que os níveis de estresse relacionados à perda de controle, autoestima, ansiedade, depressão distúrbios do sono, e estresse físico e psicológico são menores em pais com maior intervalo de tempo após o diagnóstico. Contudo, o intervalo de tempo não explica toda a variação nessas reações de estresse ou na incerteza e medo e solidão relacionadas à doença. Por outro lado, este tempo decorrido tem mais peso do que a idade da criança no momento do diagnóstico e o tratamento como preditores de variação no estresse parental. Esse padrão indica a presença de sofrimento relacionado com a doença mesmo anos após a conclusão de tratamento médico. É necessário, portanto, identificar os pais que correm maior risco de sofrer conseqüências prejudiciais de longo prazo do estresse prolongado. Estudos longitudinais ajudariam nesse sentido.

1.2.4. Fase da Terminalidade

A situação pode ser tornar mais desestruturada, quando se chega ao prognóstico de estar “fora de possibilidade de cura terapêutica”, quando a iminência da morte se torna algo presente em todos os momentos do processo final da doença. A fase final da vida é compreendida como processo de morte que se desencadeia de forma irreversível (Chino, 2012). Isso pode aumentar a magnitude do sofrimento do paciente e de sua família, propiciando a eclosão de muitos sentimentos, como angústia, medo, raiva, revolta, além de incertezas e também desgaste físico e emocional (Brandão, 2005; Figueiredo & Bifulco, 2008).

Angerami-Camon (2003) orienta que, nessa fase da doença, as reações mais frequentes nos familiares são temor ao abandono/separação, temor ao sofrimento, insônia/agitação, aumento da angústia de morte. Ante essa situação extrema, a dinâmica familiar pode apresentar reações peculiares, como modificação das hierarquias preexistentes, culpabilização, diminuição da relação com outros membros da família, impossibilidade de resolução dos problemas devido ao elevado nível de estresse, e desintegração familiar.

Fitch (2006) comenta a infinidade de emoções vivenciada pelo paciente e sua família ante a morte. Todos sentirão algum grau de impacto da doença e, conseqüentemente, perturbações emocionais, além de muitas mudanças, que são mais do que físicas, mas também sociais, psicológicas e espirituais; logo, as necessidades emocionais precisam ser atendidas através de intervenções apropriadas.

A busca pela humanização, pelo respeito e dignidade na fase final do processo natural da vida se faz necessária e fundamental para que pacientes e familiares possam vivenciar e enfrentar tal situação de forma menos dolorosa e saudável. Esta atitude faz com que os personagens dessa história possam desempenhar o seu papel de cuidar e ser cuidado de maneira que sintam, nas relações existentes, o acolhimento, o amor, o respeito e o cumprimento de seus deveres e compromissos

assumidos ao longo de suas existências, no encerramento deste ciclo da vida (Figueiredo & Bifulco, 2008; Pimenta, Mota, & Cruz, 2006).

Simão e Petrilli (2011) ressaltam que, com a progressão da doença e da improbabilidade da cura, espera-se que os cuidados se intensifiquem, com a adoção de medidas de suporte adequadas e individualizadas para cada paciente e sua família. Sobre essa equipe de profissionais recai a responsabilidade ética de oferecer, à criança e à sua família, a melhor qualidade de vida possível, por meio do controle da dor, do conforto psicológico, social e espiritual, além de uma morte digna. Os autores apontam que uma abordagem competente, nesse processo, pode minimizar os sentimentos de fracasso, a prevalência de dúvidas e mal-entendidos, a solidão de um sofrimento desmedido e, ainda, prevenir psicopatologias no paciente e nos familiares, inclusive na elaboração do luto.

Resulta desse contexto a relevância em acolher e orientar a família no momento em que se fecha o prognóstico de um filho. Para os pais, representa um choque brutal, e essa dura realidade gera um alto nível de angústia em todos os envolvidos, seja nos cuidadores ou na equipe. A comunicação eficaz e o vínculo formado precocemente com a equipe podem determinar as possibilidades de aceitação dessa realidade penosa (Sanches, 2012; Simão & Petrilli, 2011).

Cabe, então, aos profissionais da saúde, envolvidos nesse processo, promover ações e intervenções que ofereçam ao paciente e familiar a tentativa do alívio do sofrimento, a partir de posturas mais humanizadas, criação de verdadeiros vínculos e uma comunicação clara e autêntica (Figueiredo & Bifulco, 2008; Franco, 2008).

Para Santos (2011), aliviar o sofrimento, objetivo do profissional da saúde, deriva de um direito ético, que envolve aspectos, como cuidado, compaixão, empatia, justiça, resiliência, coragem, humildade e audácia, sensibilidade às diferenças, verdade, espiritualidade e aceitação da morte como parte do ciclo da vida. Como lembra Kubler-Ross (1998), a experiência de morrer pode ser a mais fascinante de toda a vida, isso vai depender de como a pessoa vivencia o processo de morrer.

Como acentuado por Pessini (2006), nessa fase final, surge uma sabedoria a partir da reflexão, da aceitação e da assimilação do cuidado da vida humana no adeus final:

[...] Como fomos cuidados para nascer, precisamos também ser cuidados no adeus final da vida. Cuidar, fundamentalmente, é procurar viver a solidariedade que coloca o 'coração na mão', une competência técnico-científica e ternura humana com os que hoje passam pelo 'vale das sombras da morte', sem esquecer que a chave para morrer bem está no bem viver! (p. 65).

Liberato e Carvalho (2008) lembram que os membros familiares de pacientes oncológicos podem necessitar de cuidados psicológicos e/ou psiquiátricos, mormente quando esse familiar é o cuidador principal. Daí a preocupação com a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida deste familiar, para que possa, durante esse processo, desempenhar da melhor maneira possível sua função de cuidar, para que, no processo de luto, supere a perda de forma saudável física e emocionalmente, além de evitar o desenvolvimento de seu próprio adoecimento.

1.3. O Cuidador

Cuidado é uma forma de ser em que a pessoa sai de si mesma e centra-se no outro, com desvelo e solicitude. Cuidador é a pessoa que se aproxima do sofrimento, buscando aliviar o sofrimento de quem é cuidado. Nesta relação, os fatos se misturam e a emoção faz com que algumas questões, envolvendo as relações interpessoais, surjam de maneira incontrolável (Angerami-Camon, 2012).

Boff (1999) esclarece que o cuidado abrange dois significados básicos, intimamente ligados entre si. Um que é a atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro; e outro significado que é a preocupação e inquietação, porque o indivíduo que tem cuidado se sente envolvido e afetivamente ligado ao outro.

Essa relação é importante, especialmente na doença. Lima e Wenk (2011) ressaltam que paciente e família fazem parte da unidade de tratamento, formam uma

população que apresenta necessidades especiais e que exige da equipe de saúde uma avaliação, diagnóstico e tratamento de sintomas e de suas necessidades emocionais, além de uma boa comunicação e apoio adequados.

Geralmente, o cuidador principal é um membro familiar do paciente, e, ao aquilatar a família como um sistema, no qual a soma das partes é mais que um todo, tudo que afeta o sistema afetará o indivíduo, e vice-versa, tudo que afeta cada indivíduo, conseqüentemente, afetará a família, de acordo com Franco (2008).

De acordo com Oliveira e Sommermam (2012), o novo conceito de família prioriza o afeto e o companheirismo, com um perfil mais dirigido para a qualidade das relações e no desejo de cada indivíduo. Outro ponto de destaque é quanto ao funcionamento e dinâmica da família, valorizando aspectos que retratam a sua realidade e história, como os relacionamentos, estabelecimento e manutenção de vínculos e a forma como lidam com problemas, conflitos e rituais. Perante isso, o grupo familiar passa a ser considerado uma entidade dinâmica, em constante transformação, que procura se adaptar à situação que se apresenta.

Esslinger (2008) ressalta que há, frequentemente, um membro da família mais próximo ao paciente, o qual é chamado de cuidador familiar. A autora o define como:

[...] O cuidador familiar é aquele que mais tempo permanece junto ao doente, correndo o risco de abandonar sua própria vida, e, quando o moribundo falece, corre o risco de cair no vazio ou mesmo, numa identificação com o doente, passar a ter os mesmos sintomas que este. (p. 150).

O familiar cuidador principal, comumente, é o indivíduo que apresenta maior desgaste e sobrecarga física, emocional e social, por ser a pessoa sobre quem recai o maior número de exigências práticas e emocionais da doença. Isso pode ser reconhecido nos elevados níveis de estresse, ansiedade, depressão, baixa na resistência orgânica; alterações no estado psicológico e emocional; distúrbio do sono; tristeza; cansaço; insatisfação com a vida; medo; percepção de sobrecarga, restrição das atividades laborais e sociais (Almico & Faro, 2014; Andrade, 2012; Araújo, Araújo, Souto, & Oliveira, 2009; Coelho, 2009; Guimarães & Lipp, 2011; Neri, 2002; Rezende,

Derchain, Botega, Sarian, Vial, & Morais, 2005; Redondo, 2009; Silva & Acker, 2007; Simonetti & Ferreira, 2008; Volpato & Santos, 2007).

Alguns trabalhos versam sobre aspectos positivos e negativos do cuidar, como: aprendizagem ao respeito pela condição humana, ajudar o paciente a se sentir melhor, sentimento de satisfação em cuidar, reavaliação de crenças e valores, sentimento de culpa, quando não consegue atender às necessidades do paciente, e a sobrecarga imposta pela situação (Floriani, 2004; Guimarães & Lipp, 2011; Neri, 2002; Silva & Acker, 2007; Volpato & Santos, 2007).

Apesar de serem reconhecidos os aspectos positivos do cuidar, muitas são as dificuldades enfrentadas pelo cuidador, tais como, manejo de tarefas relacionadas ao cuidado direto, conflitos familiares; dificuldades nas relações interpessoais; falta de suporte social, desequilíbrio geral da estrutura familiar; falta de informação e conhecimento sobre a própria doença; sobrecarga econômica; diminuição nas atividades sociais (Araújo et al., 2009; Ferreira, Souza & Stuchi, 2008; Guimarães, 2010; Neri, 2002; Py, 2004; Silva & Acker, 2007).

Na pesquisa realizada por Silva (2000), a autora investiga como uma doença grave, a exemplo, o câncer, (des)estrutura a família, e quais estratégias empregadas para enfrentá-lo. Quando os familiares e o paciente se veem ante a à iminência da morte, a crise oriunda desta situação pode ser acompanhada de desespero, irritação, medo, intolerância, entre outras emoções. A autora cita como toda a família, e não apenas o paciente, necessita de apoio, evitando, assim, outros problemas de saúde.

Valle (2012) aponta que, para a mãe, ter um filho com câncer significa reconhecer que a doença traz transformações na vida familiar e profissional e que toda a família passa por mudanças, sejam estas na ordem financeira, profissional e nas relações interpessoais, inclusive nas relações entre os membros da família. A convivência com outras pessoas fora do âmbito hospital fica prejudicada e, por vezes, por não se sentirem compreendidas afastam-se dos familiares e amigos, vivenciando, dessa forma, a solidão.

Kohlsdorf e Costa Júnior (2012) assim resumem a condição estressante desses pais, que têm seu papel estendido:

[...] precisam administrar as respostas emocionais do paciente e seus irmãos, moderar suas próprias emoções, estabelecer uma comunicação satisfatória com o contexto médico-hospitalar, adaptar rotinas familiares, lidar com ameaças de recaídas, expectativas e zelar pelo bem-estar do filho, com atenção à medicação; intercorrências, efeitos colaterais, estabelecimento de cuidar dos protetores, acompanhamento em consultas, internações e exames invasivos (p.121).

Nesse sentido, compreender como o cuidador principal lida durante o processo da doença, em todas suas fases: o conhecimento da doença, a sua gravidade, a aceitação e o reconhecimento da possibilidade da morte se faz fundamental, já que essa vivência se forma por meio de uma relação estreita entre a criança e o seu cuidador principal. Além disso, interessa-nos conhecer o impacto da doença na família e as principais estratégias de enfrentamento a que recorre esse cuidador principal. Em face disto, faz-se necessário citar alguns constructos que serão discutidos nesta pesquisa: significações parentais, estresse, sobrecarga do cuidador e estratégias de enfrentamento (*coping*) do cuidador familiar.

1.3.1. Significações Parentais

A família é reconhecida como unidade de cuidado no processo da doença. Barros (2010) ressalta sua importância no processo de desenvolvimento dos indivíduos que a compõem. A partir da família, pode-se compreender hábitos de vida saudáveis e de risco, estratégias de enfrentamento e a vivência no processo do adoecimento (diagnóstico, tratamento, iminência da morte).

Parte-se do princípio de que a maioria dos cuidadores responsáveis pela criança possuem o desejo de cuidar da melhor forma possível de seus filhos e de que desempenham esse papel de forma favorável, isso é experimentado por meio de uma

atividade cognitiva de interpretações de sua vivência direta e vicariante, isto é, eles constroem teorias implícitas ou leigas sobre o que é cuidar bem (Barros & Santos, 2006). A forma como a criança lida com a doença, reagindo de forma adaptativa ou não, depende do meio em que está inserida, estando diretamente relacionada aos processos de construção de significações e de enfrentamento de que se valem seus pais ou cuidadores responsáveis. (Barros, 2003).

O estudo da adaptação parental à doença crônica envolve contributos da perspectiva desenvolvimentistas, como o modelo da psicologia da doença (Joyce-Moniz & Barros, 2005), o modelo construtivista desenvolvimentista da Psicologia Pediátrica (Barros, 1999; 2005), de acordo com Santos (2010).

Segundo o modelo da Psicologia da Doença, os processos somáticos e psicológicos se dão por meio da relação e construção contínua. O processo de adaptação à doença se dá a partir das significações criadas da realidade cognitiva e emocional do indivíduo sobre a vivência da doença, da possibilidade de enfrentamento e controle de sintomas (Joyce-Moniz & Barros, 2005). Considerando a adaptação parental à doença crônica, deve-se pensar em um processo que não se limite aos pais da criança doente, mas envolve, também, a família e o meio em que estão inseridos. Assim, as significações parentais sobre a doença são construídas e influenciadas pelas fontes leigas desse meio (Santos, 2010).

Para compreensão das significações leigas, Joyce-Moniz (1993), a partir da perspectiva desenvolvimentista, elucida que o desenvolvimento humano é formulado como um processo ordenado de descontinuidades de níveis (momentos de equilíbrio e de uma relativa estabilidade ontológica e epistemológica), que se concebe numa ordem de sucessão e não cronológica. Os níveis de significações se definem por sistemas de significações individuais, que condigam com a maneira como a pessoa interpreta subjetivamente a realidade. Esta estrutura significativa compreende a emoção e a cognição, componentes que se integram e se completam, formando uniformidade e direção à significação.

As significações dos doentes em relação à doença, ao enfrentamento e tudo que envolve esse processo da doença, dão-se em sistemas de significações definidas por cinco níveis de diferente inclusão e flexibilidade, que se posicionam num contínuo dialético entre polos que vão do mais rígido e simples ao mais flexível e integrador. Além disso, o indivíduo pode empregar, predominante ou hipervalente, um nível específico, mas acessar outros níveis latentes (Joyce-Moniz, 1993).

Vertendo esse conhecimento para a compreensão da adaptação parental à doença crônica, alguns critérios devem ser retomados, como: a) a invariância – o indivíduo pode apenas recorrer a níveis mais abstratos após passar por níveis mais concretos; b) a universalidade – qualquer pessoa pode ter acesso aos níveis mais complexos, independentemente de sua etnia ou de seu nível sociocultural; c) a estruturação – a hierarquização dos níveis segue uma orientação sequencial; d) a reversibilidade – o indivíduo pode, em momentos distintos, utilizar níveis de significação diferentes, podendo regredir a níveis mais concretos em determinadas situações; e e) a coexistência – a utilização simultânea de vários níveis de significação em relação à doença (Santos, 2010).

De acordo com a perspectiva construtivista-desenvolvimentista das significações parentais, as crenças dos pais são multidimensionais, complexas e mutáveis. Dessa forma, o processo de construção das significações é compreendido como dialético e influenciado pelo contexto e vivência desses. Para a compreensão da adaptação parental à doença crônica, interessa o conhecimento do conteúdo e da forma como tais significações se moldam (Santos, 2010). Menezes (2010) frisa que o grande desafio da complexidade situa-se em não se centrar apenas no discurso verbal sobre as significações da saúde e doença, mas em critérios que possibilitem uma assimilação mais ampla do fenômeno que se pretende conhecer.

Barros e Santos (2006) salientam que, independentemente do nível de significação dos pais, a boa relação parental e as condições básicas para um desenvolvimento adequado são adquiridas por estes, mas, ante situações

desestabilizadoras (doença, morte na família, deficiências, por exemplo), pais que evidenciam níveis de significações superiores podem apresentar maior mobilidade cognitiva, mais flexibilidade, possibilitando a busca de respostas mais adequadas para a realidade.

Santos (2010) aponta que a compreensão das significações parentais é necessária para o entendimento do saber desses pais sobre a doença, a capacidade de enfrentamento e a criança doente. Em relação à doença, a autora ressalta que a literatura traz que a compreensão do diagnóstico e do tratamento é determinante na adaptação, no enfrentamento e adesão ao tratamento. As significações serão mais adaptativas quanto mais legíveis representarem a situação, e quando os pais atribuem um sentido a essa vivência, seja por meio da fé religiosa ou quando haja o reconhecimento de como essa situação contribui para o desenvolvimento e fortalecimento da família.

A capacidade de enfrentamento está vinculada à autoavaliação da competência parental, para apoiar, acompanhar, tratar e educar a criança doente. Já como os pais entendem a criança doente, alguns autores apontam que, quando a significação parental compreende a criança em um processo contínuo de desenvolvimento, a tendência é de que os pais tenham atitudes mais adaptativas. No entanto, quando percebem a criança como mais frágil e vulnerável, isso pode desencadear perturbações emocionais, prejudicando o desenvolvimento da criança (Santos, 2010).

Os profissionais da saúde que contemplam, em suas intervenções, a compreensão das significações leigas dos pais das crianças doentes podem auxiliar de forma mais eficaz no processo de adaptação da criança e da família à doença e tudo que envolve esse processo. Barros e Santos (2006) ressaltam que o papel parental é sobremaneira exigente e complexo, notadamente ante a dificuldade resultante de problemas de saúde, desenvolvimento ou comportamento dos filhos, daí, a importância do apoio de profissionais especializados.

Além disso, compreender as significações leigas parentais pode contribuir para uma comunicação clara, aberta e mais adequada entre os cuidadores principais e a equipe de profissionais responsáveis pela criança, respeitando as diferenças e singularidades de cada família (Menezes, 2010). Isto possibilita a esses profissionais a criação de estratégias que facilitem o enfrentamento dessas mães a fatores estressantes advindos do processo do adoecimento.

1.3.2. Estresse do cuidador e o impacto da doença

1.3.2.1. Conceito de estresse

Lipp e Malagris (2001) definem estresse como uma resposta complexa do organismo, que inclui reações físicas, psicológicas, mentais e hormonais diante de qualquer situação que seja interpretada pelo indivíduo como desafiante. Para essas autoras, os estressores (fontes de estresse) podem ser externos (eventos ou condições externas que afetam o organismo) e internos (determinados pelo próprio indivíduo). Fontes externas podem se constituir em qualquer mudança agradável ou não no cotidiano do indivíduo, e que exija da pessoa adaptação; porém há eventos que causam mais estresse do que outros. Estas fontes podem ser oriundas de relações mal resolvidas, perdas, dificuldades financeiras, excesso de trabalho, expectativas da sociedade, preconceitos, tratamento desigual ou grandes responsabilidades (Lipp, 2005; Lipp, Romano, Covolan, & Nery, 1998).

Lipp (2000) comenta que, no contexto familiar, várias são as situações propiciadoras de estresse: doenças crônicas e/ou terminais; morte de um dos membros da família; problemas emocionais graves na família; infidelidade conjugal; como também situações agradáveis como: nascimento de uma criança na família; quando um filho sai de casa para frequentar uma universidade distante; viagens de férias; entre outros. Logo, é importante compreender como as características ou

circunstâncias que envolvem determinados membros de uma família podem acrescentar estresse excessivo aos outros membros e afetar a dinâmica familiar.

A família é um todo que funciona como um sistema vivo, com uma rotina em que os indivíduos possuem funções específicas - desempenham papéis. Quando um dos membros adoece, e se tratando de uma doença terminal, o nível de estresse alcança índices altos, e, muitas vezes, outros membros da família também adoecem concomitantemente. Dessa forma, o sistema familiar se torna ameaçado, e podem surgir frustrações antigas, tensões latentes e hostilidades que, no passado, não foram resolvidas. Cada membro de uma família reage diferentemente em situações estressantes. Frequentemente, a família sofre desestruturação e mudanças inesperadas e separações acontecem após períodos de estresse excessivo ou prolongado. (Lipp, 2000).

Os eventos causadores de estresse mais elevados, por exemplo, que envolvem constante ameaça de morte iminente, podem provocar um comprometimento crônico e grave da saúde física e mental. Por outro lado, eventos de menor gravidade podem afetar diferentes indivíduos de uma forma desigual - alguns podem sucumbir, outros são capazes de superar a provação, sem dano aparente (Aldwin, 2009; Arthur, 1981).

Fontes internas de estresse, segundo Lipp e colaboradores (Lipp, 2005; Lipp et al., 1998), são aquelas relacionadas ao tipo de personalidade, ao modo de ser e à forma como a pessoa reage perante as situações da vida. Às vezes, a situação é perigosa e as ameaças, reais, mas, quase sempre, o indivíduo imagina e a interpreta como sendo perigosa ou ameaçadora. A forma como se pensa sobre a situação é que determinará se o fato será bom ou ruim, como afirmam Lazarus e Folkman (1984). Para estes últimos, são os pensamentos que determinam as emoções ante uma determinada situação. Esta forma de pensar é aprendida durante o processo do desenvolvimento humano, são as crenças, os valores, pois se aprende a valorizar certos eventos e a desprezar outros; aprende-se a ter expectativas em relação ao

futuro. Mas, nem sempre esta forma de pensar é adequada, às vezes, desenvolvem-se ideias e expectativas exacerbadas com relação aos outros, a si próprio e ao futuro, e isso pode causar na pessoa grandes frustrações.

Por vezes, o indivíduo não reconhece que certos modos de pensar e analisar o mundo podem ser a causa do estresse (Lipp, 2000; Lipp et al., 1998). Lipp (2005) cita as principais fontes internas: pensamentos rígidos; valores antigos que não se coadunam com a realidade atual; expectativas impossíveis de ser alcançadas; negativismo, pessimismo, mau humor; não saber dizer “não” às demandas dos outros; níveis acentuados de ansiedade; níveis altos de depressão; competição constante; pressa como um modo de viver; incapacidade de perdoar e esquecer o passado; perfeccionismo; pensamentos obsessivos; insegurança; egoísmo e raiva.

São várias as teorias que explicam o estresse, porém a proposta inicial de Hans Selye foi bastante influente nas primeiras pesquisas da área (Krohne, 2002). De acordo com Selye (1956), a reação de estresse é uma resposta adaptativa a demandas internas e externas da pessoa impostas às suas capacidades físicas e psicológicas da mesma. As respostas às demandas possuem componentes observáveis e não observáveis de natureza fisiológica e psicológica.

Selye (1956) analisou o estresse como um processo que perpassa no tempo e propôs a existência de três estágios: Alerta, Resistência e Exaustão. Na fase de Alerta, o organismo prepara-se para a reação de luta ou fuga, aparelhando o corpo e a mente para a preservação da vida; a fase de Resistência se caracteriza, quando o estresse se faz presente por tempo indeterminado e o organismo busca uma adaptação, com o intuito de manter a homeostase interna. Nesta fase, a sensação é de desgaste e cansaço; na fase da Exaustão, o estressor é contínuo e o indivíduo não possui estratégias para lidar com o estresse, o organismo esgota sua reserva de energia adaptativa e podem surgir doenças sérias.

Lipp (2003), durante a padronização do Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos, identificou outra fase - de Quase Exaustão, que se caracteriza por

enfraquecimento da pessoa que não mais está conseguindo se adaptar ou resistir ao estressor, essa fase se encontra entre a fase de Resistência e a da Exaustão. Este modelo quadrifásico de Lipp é um desenvolvimento do modelo trifásico de Selye (1956).

Guimarães (2007) informa que alguns estudos sobre estresse listam uma série de estressores que podem ser chamados de universais, por serem eventos que, geralmente, são estressantes para a maioria das pessoas, como, por exemplo, mortes em família, separações, doenças crônicas, desemprego e congestionamento de trânsito. O que gera estresse em um indivíduo, então, é a forma como ele reage ao evento, e essa reação depende de variáveis pessoais, como temperamento, experiências passadas, e do modo como essas variáveis influenciam na interpretação que o indivíduo faz do fato (Lazarus & Folkman, 1984). Estes autores consideram que pensamentos controlam as emoções, por isso, é que, dependendo da força do pensamento e do tipo de interpretação que se faz da situação ou do estímulo, produz-se estresse. A pessoa reagirá positiva ou negativamente, motivada pela interpretação e pelo julgamento que fez do evento.

Assim, a forma como o sujeito interpreta o mundo se estrutura progressivamente durante seu desenvolvimento, formando regras e esquemas. Estes, por sua vez, orientam, organizam, selecionam novas interpretações e ajudam a estabelecer critérios de avaliação de eficácia ou adequação para suas reações emocionais e comportamentais (Rangé, 1998).

Nesse sentido, Rangé (2003) afirma, com base no modelo cognitivo de Lazarus, que os sentimentos originam-se das interpretações que se fazem dos acontecimentos. Este modelo considera que cada tipo de acontecimento tende a suscitar uma avaliação consciente específica, e esta avaliação gerará um estado emocional diferente, com um comportamento correspondente. Logo, a maneira como o indivíduo avalia a situação (perigosa, opressiva, com expectativa de ganho,

ameaçadora) o levará a um tipo de emoção; daí, as cognições estarem relacionadas com o nível de estresse.

Pode-se compreender, então, que o estresse e suas consequências para a saúde não surgem dos eventos em si, mas da forma como as pessoas os avaliam, conforme propõem Lazarus e Folkman (1984). Sabe-se que os problemas do cotidiano podem ser a causa do estresse físico e emocional, os quais podem ter como consequência as doenças; mas as condições emocionais podem servir como uma proteção contra os efeitos do estresse (Straub, 2005). Esta situação racional é também confirmada por uma das principais especialistas da área - Aldwin (2009), que pontua a importância de se compreender o contexto ambiental específico e as habilidades pessoais e os recursos que proporcionam a adaptação ideal, dentro de uma abordagem de adaptação psicossocial do estresse e do enfrentamento. Enfatiza, ainda, que o indivíduo e o ambiente não são contribuintes independentes do estresse e enfrentamento, mas atuam de forma mútua, seja para o bem ou para o mal.

1.3.2.2. Estresse do cuidador

A relação entre as dimensões do cuidar e o impacto da doença sobre a família, é, muitas vezes, manifesta sob a forma e os efeitos do estresse. Assim, deve-se considerar a importância de nos determos sobre o significado da sobrecarga para o cuidador, compreendendo-a como o conjunto de elementos que indica o limite das condições físicas e psicológicas que ele pode suportar.

Segundo Straub (2005), as doenças que ameaçam a vida, como o câncer, são geradoras de estresse para os pacientes e suas famílias, mesmo quando o tratamento tem sucesso, pois a ameaça de recorrência permanece. O temor ao câncer é grande, muitas pessoas sabem que se trata de uma doença que pode ser intensamente dolorosa, levar à invalidez, à desfiguração ou à morte.

Guimarães (2010) avaliou como o cuidador principal vivencia o seu ato de cuidar, a iminência da morte do paciente, e como isso afeta seu nível de estresse emocional. Verificou que toda a amostra apresentava estresse, estando 60% na fase de Quase Exaustão e 40% na fase de Resistência. Trata-se, portanto, de um quadro de sobrecarga.

Braun, Mikulincer, Rydall, Walsh e Rodin (2007) consideram que a sobrecarga é uma construção multidimensional, gerada por consequências específicas dos cuidados oferecidos ao doente familiar. Pode ser uma sobrecarga objetiva (corresponde às atividades concretas do cuidar, como cuidados de saúde, cuidado médico e emocional, organização financeira) e uma sobrecarga subjetiva, pois se refere à experiência subjetiva de ser cuidador e sua satisfação pelos cuidados prestados.

Uma revisão bibliográfica feita por Rafacho e Oliver (2010) identificou muitos estudos sobre o impacto/sobrecarga do trabalho dos cuidadores, sendo 242 artigos sobre a atenção aos cuidadores familiares no Programa de Estratégia de Saúde da Família do Ministério da Saúde, nos quais foram classificados os seguintes temas: percepção dos cuidadores sobre o cuidado prestado ao familiar; impacto/sobrecarga nos cuidadores; caracterização, acompanhamento de cuidadores por profissionais; cotidiano/fazer do cuidador; estudo teórico; revisão bibliográfica; orientação aos cuidadores; cuidadores e sua experiência. A categoria “Impacto/sobrecarga do trabalho dos cuidadores” referiu-se ao impacto/sobrecarga decorrente das realizações e modificações no cotidiano do ato de cuidar, sendo a segunda mais prevalente nos textos analisados (17,4%).

Segundo Silva (2000), as pessoas envolvidas nesse processo da enfermidade, que não conseguem implantar mudanças requeridas pela crise desencadeada em função da doença, podem se desestabilizar e, como consequência desta fragilização, podem se tornar vítimas de uma descompensação e desestruturação. Em relação ao cuidador familiar, além das exigências vinculadas ao seu papel de cuidar, ele enfrenta

desafios e demandas de vários outros papéis (profissional, familiar, social). Esta sobrecarga decorrente da acumulação de papéis, agregada à falta de preparação técnica e emocional, torna esse grupo mais vulnerável ao desenvolvimento de estresse e ansiedade (Redondo, 2009).

Tal circunstância ressalta a importância de ajudar as pessoas envolvidas a lidar com a crise, no intuito de preservar a saúde física, emocional e social desse grupo. Isso significa avaliar e buscar estabelecer as condições que garantam sua qualidade de vida. O fator resultante de uma boa saúde, qualidade de vida e bem-estar depende da integração, do equilíbrio e da harmonia entre as dimensões social, afetiva, profissional, saúde e espiritual, segundo Ogata (2008). Este mesmo autor ressalta que a qualidade de vida é conquistada ao longo de nossa existência, mediante experiências boas e ruins que nos permitem evoluir, aprender e nos fortalecer. Mas aponta, também como fundamental, um tempo para nosso cuidado e desenvolvimento pessoal, para a criação de condições para uma vida melhor, a partir da busca do controle sobre aspectos determinantes de nossa saúde, como hábitos do cotidiano, alimentação e relacionamentos.

Lipp (2008) cita que, para atingir um patamar de satisfação pessoal, é necessário ter clareza de propósito, atitude positiva, metas pessoais e uma série de decisões corretas ao longo da vida. A busca pelo bem-estar é influenciada por fatores externos, mas é de total responsabilidade do indivíduo, pois é algo íntimo e indelegável. O ideal seria que a pessoa mantivesse sua harmonia interior e autoestima ante as situações estressantes e difíceis, mas isto demanda do indivíduo habilidades de enfrentamento e resiliência².

Segundo Coelho (2009), na literatura, não há um consenso quanto à qualidade de vida do cuidador, por considerar que os indivíduos e as famílias reagem diferentemente e possuem estratégias diferentes para lidar com a situação de ter um

²Resiliência: conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que ocorrem em um determinado tempo, dada a certas condições benéficas de atributos individuais, familiares, sociais e culturais (Moraes & Rabinovick, 1996).

familiar com doença oncológica. Mas a autora pontua que avaliações referentes à qualidade de vida do cuidador são relevantes por permitirem conhecer e perceber quais os aspectos da vivência do cuidar podem interferir nas adaptações que são colocadas ao cuidador.

Salkovskis (2004) aponta que as emoções são vivenciadas como resultado do modo pelo qual a pessoa interpreta e avalia as situações. A avaliação feita dependerá do contexto do evento, do humor da pessoa e das experiências anteriores, indicando que a mesma situação pode gerar emoções diferentes em pessoas diferentes ou emoções diferentes no mesmo indivíduo em ocasiões diferentes. Isto representa a ideia de especificidade da cognição-emoção.

Entende-se que cabe ao profissional da saúde buscar, juntamente com o paciente, as possíveis formas alternativas de avaliar uma situação. Isto não se refere, necessariamente, a pensar de forma racional e positiva, mas propiciar ao indivíduo a capacidade de expandir as escolhas sobre as maneiras de reação à situação, ajudando-o encontrar estratégias que lhe permitam decidir entre alternativas disponíveis, respeitando suas crenças e valores (Salkovskis, 2004).

Nesse cenário, os profissionais da saúde devem estar capacitados a avaliar o tipo de dificuldade do indivíduo e identificar se este possui ou não recursos disponíveis para enfrentar a situação. A partir desta avaliação, podem ajustar as intervenções para atender a tais demandas, já que as pessoas reagem de acordo com sua percepção da situação. Assim, o que pode ser efetivo e útil para uma pessoa pode não ser para a outra (Fitch, 2006).

Coelho (2009) propõe que sejam feitas intervenções com o cuidador sobre o suporte emocional, a conscientização de seus limites, a comunicação entre os familiares e amigos, propiciar momentos para si, a busca pela qualidade de vida por meio do incentivo da prática de exercício físico, alimentação saudável, horas de sono adequadas para o descanso. Propõe, também, que essas intervenções visem amenizar as consequências sentidas durante o processo de cuidar, ajudando na

organização da rotina diária, para que possam planejar tempo para si mesmo e para os cuidados, e na aprendizagem de técnicas que possam contribuir na realização de determinadas tarefas específicas do ato de cuidar e estratégias para lidar com seus sentimentos e com tudo que a situação proporciona.

Outro estudo avaliou a sobrecarga de 78 cuidadores familiares de idosos dependentes (Ricarte, 2009). Foi verificado que 41% da amostra apresentaram níveis intensos de sobrecarga, 23,1% apresentaram sobrecarga ligeira e 35,9% dos cuidadores não apresentaram níveis de sobrecarga. Estes estudos denotam que a sobrecarga é um dos aspectos importantes a ser acompanhado no cuidador familiar.

Santo, Gaíva, Espinosa, Barbosa e Belasco (2011) avaliaram a sobrecarga de cuidado e qualidade de vida de 32 cuidadores de crianças e adolescentes oncológicos utilizando os instrumentos *Caregiver Burden Scale* para avaliar a sobrecarga de cuidado e o SF – 36, a fim de ponderar a qualidade de vida. Constataram que as dimensões de sobrecarga mais afetadas são de isolamento, ambiente e decepção, e os escores mais comprometidos do SF – 36 foram: aspectos emocionais, vitalidade e dor.

Revisões da área mostram a importância de identificar a fase da doença e a figura do cuidador – se a mãe ou o pai – pois, os níveis de estresse diminuem ao longo do tempo e são maiores para as mães (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Sintomas de estresse pós-traumático [EPT] também são mais frequentes após o diagnóstico do câncer; contudo, 10 a 42% dos pais de crianças sobreviventes de câncer podem apresentar quadros de EPT, que incluem pensamentos intrusivos, reatividade emocional e esquiva (Kazak et al., 2004).

Logo após o diagnóstico e até um ano após, o cuidador tende a apresentar também sintomas de depressão, que podem incluir tristeza persistente, ansiedade ou apatia, desesperança ou pessimismo, sentimento de culpa ou desamparo, diminuição de energia, dificuldades de concentração e para tomar decisões, cansaço, e insônia ou

excesso de sono. Esses sintomas são sempre maiores do que em grupos controle em qualquer fase da doença (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

Esses dados também foram encontrados na revisão sistemática de Ljungman et al. (2014) sobre os efeitos da doença no longo prazo. Identificaram um grande subgrupo relatando níveis clínicos de estresse psicológico, e 21-44% de sintomas severos de EPT, apresentando os pais, desde reações, como aborrecimento, pensamentos e sentimentos relacionados à doença, problemas maritais ao crescimento pós-traumático [CPT] (*posttraumatic growth* – PTG). Muitos fatores estão associados a efeitos de longo prazo, como o enfrentamento mal adaptativo durante os estágios iniciais da doença da criança e o pobre ajustamento desta atualmente. Essas consequências de longo prazo, muitos anos depois do tratamento, podem estar relacionadas ao fato dos pais terem que enfrentam muitos desafios, durante e depois da doença, o que pode contribuir para o desenvolvimento ou manutenção do estresse psicológico.

De outro lado, os autores citam estudo mostrando que 90% das mães de crianças tratadas por câncer relatam pelo menos uma consequência positiva relacionada à doença, e metade relatam quatro ou mais delas, geralmente associadas à maior apreciação da vida e mudança de valores, processo este de CPT (Ljungman et al., 2014). Todos esses dados podem orientar as intervenções na área.

A revisão sistemática de Ljungman et al. (2014) é considerada a primeira da área publicada, analisando os efeitos de longo prazo do câncer sobre os pais, com cinquenta estudos publicados entre 1989 e 2010. Há outras duas revisões anteriores, mas não com este objetivo. A revisão feita por Bruce (2006) analisou estudos sobre EPT relatados e casos clínicos de desordens pós-traumáticas [DPT], em pais dessas crianças. Encontrou uma prevalência de EPT de 10-44% e de 27-44% de prevalência de DPT; mas, não foram identificadas as fases da doença. Uma outra revisão, de Wakefield et al. (2011), analisou os efeitos durante os dois primeiros anos após o tratamento. Encontrou que os pais têm um aumento de risco para EPT,

ansiedade, sentimentos de solidão e incerteza, mas que o estresse parece diminuir com o tempo. Contudo, estudos recentes de Mitchell, Ferguson, Gill, Paul e Symonds (2013), com adultos sobreviventes do câncer infantil, e de Brinkman, Zhu, Zelter, Recklitis e Kimberg (2013) com os pais, os sobreviventes experimentam níveis elevados de estresse de dez anos a décadas após o diagnóstico.

A revisão de Ljungman et al. (2014) encontrou os mesmos resultados desses dois últimos estudos. Além dos sintomas psiquiátricos, esses autores encontraram relatos de raiva, culpa, autopiedade e medo de recaída, e também ansiedade com a rotina da criança doente, aborrecimentos e preocupação com a saúde da criança, com a vida social e as possibilidades de infertilidade. A ausência de sinais físicos da doença na criança relacionou-se a menor desamparo relacionado à doença nos pais. A maioria destes relatou que a vida conjugal não foi afetada negativamente, com casos de fortalecimento da relação, mas o subgrupo de pais das fases iniciais do câncer infantil relatou problemas conjugais, que podem perdurar. As consequências positivas dessa experiência, após o tratamento, foram identificadas apenas nos estudos qualitativos e não nos estudos quantitativos. O ajustamento e o enfrentamento dos pais são fortes preditores do seu funcionamento emocional, mais do que as variáveis médicas e relacionadas à doença. Estes dados do enfrentamento indicam a relevância de apoiar os pais nas fases iniciais da doença da criança. Os relatos indicam que o suporte social os ajuda a atravessar o período da doença, de modo que o sistema de suporte social é um importante aspecto da ajuda psicológica para esses pais.

Os estudos da área focalizam as reações de estresse (ansiedade e sintomas depressivos) e manifestações emocionais específicas, como incerteza, desamparo, solidão, estressores relacionados à saúde futura e reincidência da doença. Em geral, utilizam instrumentos tradicionais de avaliação de quadros de psicopatologia, apesar de serem considerados pouco sensíveis para pais “saudáveis” em contexto de crise (Barrera et al., 2004; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). A maior parte dos estudos

revisados por Ljungman et al. (2014) são quantitativos; mas, os autores consideram que pesquisas qualitativas podem contribuir com informações importantes, as quais as pesquisas quantitativas provavelmente omitem, por falta de acesso. Sugerem também o desenvolvimento de questionários específicos para avaliação do estresse no longo prazo, para essa população.

Além dos cuidadores, uma doença como o câncer tem impacto também nos demais membros da família, como se vê a seguir.

1.3.2.3. Impacto familiar da doença

Neste contexto, estudos mostram o impacto da doença sobre a família, incluindo as mudanças e adaptações que ocorrem nesta fase da doença e o estresse excessivo vivenciado pelos cuidadores. Santos (2010) ressalta que os estudos sobre o impacto da doença crônica na família sistematizam quatro áreas principais de potenciais perturbações associadas à vivência familiar da doença crônica infantil: a) reações emocionais; b) funcionamento familiar; c) função parental; e d) preocupações e necessidades especiais, áreas estas que compartilham aspectos comuns e se interinfluenciam.

As reações emocionais dos pais e a adaptação a doença do filho se dão de forma variada, sendo um processo de construção e reconstrução constante. Logo, essas reações não são sequenciais e não se limitam ao primeiro impacto do diagnóstico, mas durante a trajetória da doença, como a situação clínica e psicológica da criança, as crises, os tratamentos, as hospitalizações e as adaptações sucessivas exigidos à família e como a criança vai vivenciando a doença, alteram as reações emocionais parentais (Santos, 2010).

Urbano (2004) estudou o estresse gerado em razão do diagnóstico, da incerteza do sucesso do tratamento, da hospitalização, do ajustamento a um novo estilo de vida na família. Redondo (2009) analisou como a adaptação individual e familiar à doença oncológica desencadeia reações de estresse, mobilizando o

indivíduo a utilizar recursos e competências pessoais. Entretanto, quando o cuidador possui uma percepção baixa dos próprios recursos, podem ser desencadeadas reações emocionais de ansiedade. Estas originam respostas cognitivas, afetivas e comportamentais desajustadas, contribuindo para manutenção das dificuldades do indivíduo em lidar com a situação vivenciada.

A revisão de Kohlsdorf e Costa Júnior (2008) mostrou como a doença em um membro da família produz mudanças na dinâmica familiar, na rotina pessoal, nos repertórios de comportamentos, além da vivência de ansiedade, dúvidas, medos e perdas. De acordo com Silva (2000), a crise que o impacto da doença causa pode ser mais intensa na família do que no próprio paciente, desencadeando o estresse. Este pode vir acompanhado de várias emoções como o desespero, irritação, intolerância e o reconhecimento da ameaça de perda que a morte do paciente pode acarretar. Todas essas reações agem, tanto no nível psicológico, quanto no nível físico dos indivíduos envolvidos, originando uma condição de sobrecarga do cuidador.

Carvalho (2008) declara que, além do estigma que o câncer carrega, essa experiência pode representar, para o paciente e os membros da família, privação da sociabilidade cotidiana, segregação, interrupção do curso normal da vida. Estes aspectos somados às implicações nos níveis físico, emocional, afetivo, profissional, financeiro, além das possíveis alterações nos papéis sociais dos sujeitos envolvidos e na dinâmica familiar, podem ser geradores de estresse, tensão e conflito.

A vivência dos pacientes com câncer e seus familiares é muito complexa e sofrida, não apenas pela doença propriamente dita, mas também pelas mudanças radicais ocorridas na vida dessas pessoas, que, de alguma forma, podem alterar até mesmo seus papéis familiares e sociais. A gravidade da doença também interfere, porque quanto mais avançado o estágio da doença maior é o sofrimento do paciente e de seus familiares, e os cuidados se ampliam, já que a dependência e a necessidade do paciente aumentam (Carvalho, 2008).

Souza e Turrini (2011) realizaram uma pesquisa com sete familiares de pacientes oncológicos terminais, com o objetivo de identificar os sentimentos vivenciados pelo cuidador. Concluíram que, em relação à sobrecarga, as transformações impostas no cotidiano dessas famílias podem levar o cuidador à exaustão física e emocional, com comprometimento social.

Fitch (2006) lembra que todos os seres humanos possuem, no seu dia a dia, necessidades físicas, psicológicas, sociais, emocionais, espirituais, práticas e de informação, e, para atendê-las, eles utilizam-se de estratégias, métodos e recursos disponíveis. Contudo, quando a doença se faz presente, a capacidade para atender às necessidades diárias pode ser reduzida. Novas demandas surgem e ansiedades e incertezas podem emergir, levando o paciente ou a família a perceber que algumas coisas estão fora do controle e não saber o que fazer na situação.

Nesse contexto, outro aspecto importante para uma intervenção eficiente da equipe de saúde é que ela reconheça a realidade de vida do enfermo e de sua família, considerando fatores, como: a organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação, o papel do paciente na família, o impacto das atividades laborativas dos cuidadores principais, as condições habitacionais, a renda familiar (Carvalho, 2008).

As reações do cuidador podem ser alteradas por essas variáveis e de acordo com o suporte social percebido. Este parece ter um efeito moderador sobre sintomas de ansiedade, depressão e estresse pós-traumático, de forma que altos níveis de estresse social percebido têm sido associados a menos ansiedade, menores níveis de EPT e melhor adesão ao tratamento. Por outro lado, uma rede social menor, mais restrições sociais e menos sentimento de pertença têm sido associados a mais estresse pós-traumático em pais de crianças sobreviventes ao câncer (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Variáveis de gênero também devem ser consideradas no estudo do suporte social nessa população, pois este pode predizer prospectivamente o estresse no pai, mas não na mãe de crianças com câncer. Esta, por sua vez, quando

apresenta melhor ajustamento, tende a receber mais suporte social (Hoekstra-Weebers, Jasper, Kamps, & Klip, 2001)

A explanação sobre o que são e como se desenvolvem as estratégias de enfrentamento serão abordadas no próximo item.

1.3.3. Estratégias de enfrentamento (*coping*) do cuidador

Enfrentamento (*coping*, do inglês, significando “lidar com”) se refere às formas cognitivas, comportamentais e emocionais, com que o indivíduo lida com eventos estressantes, como salientado por Straub (2005). O estudo de enfrentamento tem a suas raízes no reconhecimento de que há diferenças individuais em reações ao estresse, ou seja, tensões semelhantes podem ocasionar diferentes efeitos em diferentes pessoas (Aldwin, 2009).

O estudo das estratégias de enfrentamento [EE] (*ways of coping*) evidencia as diferenças individuais de como as pessoas lidam com o estresse, um processo que pode amenizar os efeitos adversos do mesmo na saúde (Aldwin, 2009). É, portanto, um processo dinâmico, que envolve a interação indivíduo e o seu meio. O indivíduo utilizará recursos internos e externos para o enfrentamento do estressor, sendo recursos internos como *hardiness* psicológica³, otimismo e controle pessoal, já um exemplo de recurso externo é o apoio social (Straub, 2005).

O conceito de estratégias de enfrentamento é multidimensional e integra as relações do indivíduo e meio que são descritas pelas atitudes, respostas, cognições e comportamentos, que são adotados na interação, que podem variar dependendo do estressor, do domínio do indivíduo e do momento do processo de enfrentamento. Para avaliar a adequação dessas EE, é necessária a compreensão do contexto em que ocorre o processo. Por isso, a importância do desenvolvimento humano neste

³ *Hardiness* - entendido como um fator de personalidade que pode atuar como moderador para uma percepção minimizada de estresse e como preditor significativo de saúde (Guimarães, Martins, Grubits, & Caetano, 2006)

processo, em decorrência das mudanças que acontecem nas condições de vida e experiências do indivíduo (Skinner & Wellborn, 1997; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007).

Aldwin (2009) cita algumas maneiras para compreender o enfrentamento: a) Centrada na pessoa (em que, a partir da observação do indivíduo, pode explicar sua forma de enfrentamento); b) Centrada no ambiente (em que a situação determinará a forma de enfrentamento); c) Abordagem interacionista (que foca na pessoa em interação com o ambiente para avaliação da forma de enfrentamento); e d) a Abordagem Transacionista (em que a pessoa, a situação e o enfrentamento mutuamente afetam um ao outro, num processo que se desenvolve ao longo do tempo).

Straub (2005) aponta que a abordagem mais útil para descrever as respostas ao estresse é de Richard Lazarus, que classifica as EE em duas categorias funcionais - focalizadas na emoção ou no problema - e o que determinará qual estratégia será utilizada é a natureza do evento ou a circunstância estressante (Lazarus & Folkman, 1984). Esta abordagem foi denominada de modelo integrativo do estresse e *coping* ou modelo cognitivo do estresse e *coping*, ou ainda, perspectiva cognitiva do *coping* (Folkman & Lazarus, 1980; Lazarus & Folkman, 1980).

Nesse modelo de Lazarus e Folkman (1984), as EE são compreendidas como ações deliberadas, que podem ser apreendidas, utilizadas e descartadas. Abarca quatro conceitos principais: a) o enfrentamento é um processo entre o indivíduo e o ambiente; b) tem como função administrar o evento estressor; c) o processo de enfrentamento pressupõe a noção de avaliação; e d) constitui-se em uma mobilização de esforços cognitivos e comportamentais para gerir as demandas internas e externas oriundas da interação indivíduo e meio (Antoniazzi, Dell'Aglio, & Bandeira, 1998).

Entende-se como “estratégia de enfrentamento focalizada na emoção” aquela que busca, mediante estratégias comportamentais e cognitivas, administrar as reações emocionais ao estresse. São utilizadas quando o indivíduo acredita que pouco ou

nada pode ser feito para alterar a situação ou quando acredita que seus recursos ou capacidades de enfrentamento são insuficientes para lidar com aquela demanda. Straub (2005) pontua três tipos de EE focalizadas na emoção: a) fuga/evitação (o indivíduo se afasta física ou psicologicamente do estressor); b) distanciamento (o indivíduo afasta-se psicologicamente do estressor); e c) reavaliação positiva (o indivíduo reinterpreta o evento para transformar algo negativo em positivo).

Já as “estratégias de enfrentamento focalizadas no problema” são aquelas em que o indivíduo lida diretamente com a situação estressante, buscando reduzir as demandas ou aumentando a capacidade de lidar com o estressor. São utilizadas quando a pessoa acredita que seus recursos e situações são inconstantes. Há dois tipos de EE focalizadas no problema: a) enfrentamento pró-ativo ou preventivo (o indivíduo busca prever ou detectar estressores potenciais e agir antecipadamente com o intuito de prevenir ou minimizar o impacto do estressor), e b) enfrentamento combativo (o indivíduo reage ou tenta escapar do estressor que não pode ser evitado) (Straub, 2005).

Aldwin (2009, 2011) aponta outras abordagens para compreensão das estratégias de enfrentamento, como a Teoria Motivacional do *Coping* [TMC] (*Motivational Theory of Coping*), de Skinner e colaboradores (Skinner & Edge, 2002; Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003; Skinner & Wellborn, 1994). Esta abordagem define o enfrentamento como a forma como o indivíduo regula seu comportamento, sua emoção e sua orientação motivacional sobre condições de estresse psicológico. Nesta abordagem, as EE são compreendidas como um processo transacional em que vários componentes da reação ao estresse aparecem em tempo real, para que o indivíduo possa regular comportamento, emoção e orientação motivacional ante eventos estressantes (Skinner & Wellborn, 1994). Esta será a abordagem adotada na presente pesquisa.

Couceiro (2008) ressalta que esse modelo da Teoria Motivacional do *Coping* difere da abordagem Transacionista de Lazarus e Folkman, por incluir respostas

voluntárias e involuntárias do indivíduo para lidar com as ameaças à competência, autonomia e relações interpessoais. Nesta perspectiva motivacional, o enfrentamento abrange esforços pessoais no intuito de manter, restaurar e reparar as principais necessidades psicológicas - de *relacionamento*, *competência* e *autonomia* - quando afetadas por eventos estressantes. *Relacionamento* refere-se à necessidade de existência de relacionamentos próximos com outros indivíduos por meio de um contato seguro; a necessidade de *competência* se refere a ser efetivo nas interações com o meio, atingindo resultados positivos e evitando os negativos; e a necessidade de *autonomia* refere-se à livre determinação do curso de ação dos eventos (Skinner & Wellborn, 1994).

Nesse processo, o contexto é avaliado pelo indivíduo para verificar se as três necessidades básicas estão sendo contempladas ou ameaçadas. A partir disso, surgem diferentes interpretações a eventos ambíguos e, conseqüentemente, as diferentes respostas aos estressores. Nesta perspectiva, essas necessidades são compreendidas como inatas e de valor evolutivo adaptativo (Skinner, 1999; Skinner & Edge, 2002). O enfrentamento é compreendido, por Skinner (1992), incluindo respostas voluntárias e involuntárias para gerenciar essas ameaças à competência, autonomia e relacionamento.

Skinner e Wellborn (1994) orientam que as três necessidades básicas podem ser usadas para organizar um modelo de resultados comportamentais no contexto, no *self* e no agir. A forma pelas quais as necessidades psicológicas básicas são atendidas determina se os indivíduos estarão engajados ou não engajados.

É importante ressaltar que as funções do enfrentamento diferem suas das conseqüências. As funções se referem ao propósito das estratégias, já as conseqüências se referem aos efeitos das estratégias, conforme explicam Skinner et al., (2003). Estes autores propõem sistemas de “famílias” de enfrentamento (que representam uma classe de preocupações organizadas em padrões de resposta ou

tendências de ação), que revelam as funções adaptativas das estratégias e abarcam diversos níveis de categorias de baixa ordem.

Esse sistema de famílias de enfrentamento contém: a) os comportamentos observados em cada família de enfrentamento; b) as emoções a ela relacionadas; e c) as tendências de rota de ação ou a orientação do indivíduo. Skinner et al. (2003), após ampla revisão de mais de cem escalas de enfrentamento e análise de mais de 400 categorias de enfrentamento, propõem como básicas 12 “famílias” de *coping*: *autoconfiança*; *busca de suporte*; *resolução de problemas*; *busca de informações*; *ajustamento/adaptação*; *negociação*; *delegação*; *isolamento*; *desamparo*; *fuga*; *submissão* e *oposição* (vide Tabela 1).

Tabela 1. Definição das 12 famílias de coping e exemplos de estratégias de enfrentamento

Famílias de Coping	Definição	Exemplos de Estratégias de Enfrentamento
1. Autoconfiança	Proteger recursos sociais disponíveis usando...	Regulação emocional, regulação comportamental, expressão emocional, aproximação emocional.
2. Busca de Suporte	Usar recursos sociais disponíveis por meio de...	Busca de contato, busca de conforto, ajuda instrumental, referenciamento social.
3. Resolução de problemas	Ajustar ações para ser efetivo incluindo...	Planejar estratégias, ação instrumental, planejamento, domínio.
4. Busca de informações	Encontrar contingências adicionais	Ler, observar, perguntar a outros.
5. Acomodação	Ajuste flexível de preferências às opções disponíveis por meio de...	Distração cognitiva, reestruturação cognitiva, minimização, aceitação.
6. Negociação	Encontrar novas opções usando...	Barganha, persuasão, estabelecimento de prioridades.
7. Delegação	Limitação no uso de recursos por meio de...	Reclamação, autculpa, lamentação, busca de suporte mal adaptativo.
8. Isolamento	Afastamento de contextos sociais não apoiadores por meio de...	Afastamento social, evitação de outros, dissimulação, “congelar”/paralisar.
9. Desamparo	Encontrar limites para a ação por meio de...	Confusão, interferência cognitiva, exaustão cognitiva, passividade.
10. Fuga	Fugir de ambientes não contingentes por meio de...	Afastamento mental, negação, pensamento desejoso.
11. Submissão	Desistir de preferências por meio de...	Ruminação, pensamentos intrusivos, perseveração rígida.
12. Oposição	Remover obstáculos por meio de...	Culpar outros, projeção, agressão, desafiar.

Fonte: Ramos (2012, p. 63; tradução livre da pesquisadora para uso na pesquisa; baseado em Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007; 2009, Zimmer-Gembeck & Skinner, 2008 e Skinner et al., 2003).

Nesse sistema, as famílias são divididas em três conjuntos, organizadas em termos de desafio ou ameaça ao relacionamento, à competência e à autonomia. O

primeiro conjunto - desafio ou ameaça à necessidade de Relacionamento - abrange a avaliação da disponibilidade ou ausência de outros em quem confiar; a necessidade de se sentir seguramente ligada a outros e a necessidade de se avaliar como valoroso e capacitado a amar. As famílias relacionadas às avaliações de desafio ao relacionamento são: *autoconfiança* e *busca de suporte*; e as associadas à avaliação de ameaça ao relacionamento são: a *delegação* e o *isolamento*. O processo adaptativo aqui envolvido é a coordenação da confiança e dos recursos sociais disponíveis (Skinner et al., 2003) (vide Tabela 2).

O segundo conjunto de famílias - desafio ou ameaça à necessidade de Competência – abarca a avaliação de oportunidade ou ameaças ao controle e à necessidade de autodeterminação. A avaliação de desafio à competência abrange as famílias de enfrentamento de *solução de problemas* e *busca de informações*; e, na avaliação de ameaça à competência, envolve as famílias de *desamparo* e *fuga*. O processo adaptativo aqui é a coordenação de ações e contingências (Skinner et al., 2003).

O último conjunto - desafio ou ameaça à necessidade de Autonomia – contém a avaliação das oportunidades ou ameaças à ação autodeterminada e à necessidade de interações efetivas com o meio, com o intuito de alcançar consequências positivas e evitar as negativas. Na avaliação de desafio à autonomia, encontram-se as famílias de *coping* de *ajustamento/adaptação* e *negociação*; e, na avaliação de ameaça à competência, estão a *submissão* e a *oposição*. Aqui, o processo adaptativo envolve a coordenação de preferências e opções disponíveis (Skinner et al., 2003).

Ainda é possível analisar cada categoria em termos de comportamentos típicos, da emoção envolvida e da orientação motivacional. Essas informações sobre conjunto de famílias de enfrentamento podem ser observadas na Tabela 2.

Tabela 2. As 12 famílias de enfrentamento da Teoria Motivacional do Coping

	Relacionamento		Competência		Autonomia	
	Desafios ao Self	Desafios ao Contexto	Desafios ao Self	Desafios ao Contexto	Desafios ao Self	Desafios ao Contexto
E M O C A O O R I E N T A C A O C O M P O R T A M E N T O	Autoconfiança	Busca de suporte	Resolução de problemas	Busca de informações	Acomodação	Negociação
	Assumir/arcar	Busca de conforto Busca de Ajuda	Planejar estratégias	Estudar Observar	Cooperação Concessão Empenho	Compromisso
	Acalmar-se Aceitar responsabilidades Preocupação com os outros	Confiança	Encorajamento Determinação Confiança	Interesse Otimismo Esperança	Aceitação	Ausência de culpa Assumir a perspectiva do outro
C O M P O R T A M E N T O	Proteção Blindagem Autofalapositiva	Reconhecimento Valorização	Reparação Domínio	Prevenção Planejamento	Compromisso Convicção	Tomada de decisão Definição de objetivos Definição de prioridades
	Ameaças ao Self	Ameaças ao Contexto	Ameaças ao Self	Ameaças ao Contexto	Ameaças ao Self	Ameaças ao Contexto
E M O C A O O R I E N T A C A O	Delegação Dependência Exigência Depender de outros Importunar	Isolamento Afastamento Paralisar	Desamparo Tentativas Aleatórias Autoflagelação Sucumbir	Fuga Escapar Evitação	Submissão Perseveração Rigidez Apatia	Oposição Agressão
	Autopiedade Lamentação Vergonha	Solidão Desolação Saudade	Dúvidas Desânimo Culpa	Pessimismo Desesperança Medo	Autoculpa Descontentamento/desgosto	Projeção Culpar os outros Desabafo Explosão Raiva
	Abandono Irritação	Desconectar-se	Pânico Confusão	Procrastinação	Obsessão Ruminação Pensamentos intrusivos	Vingança

Fonte: Skinner et al. (2003, p. 239); tradução livre para uso na pesquisa por Ramos (2012, p. 61).

Cada família deste sistema pode reunir várias estratégias de enfrentamento, assim, as famílias representam instâncias mais altas de categorização de determinadas estratégias, que fazem o nexo das estratégias de enfrentamento com os processos adaptativos (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). Essa relação pode ser visualizada na Tabela 3.

Tabela 3. *Relação entre famílias de coping e processos adaptativos*

Família de coping	Função da família no processo adaptativo	Processo adaptativo
Solução de problema Planejar estratégias Ação instrumental Planejamento	Ajustar ações para ser efetivo	
Busca de informação Leitura Observação Perguntar a outros	Encontrar contingências adicionais	
Desamparo Confusão Interferência cognitiva Exaustão cognitiva	Encontrar limites para ação	Coordenar ações e contingências do meio
Fuga Evitação comportamental Afastamento mental Negação Pensamento desejoso	Fugir de ambientes não contingentes	
Autoconfiança Regulação emocional Regulação comportamental Expressão emocional Aproximação emocional	Proteger recursos sociais disponíveis	
Busca de suporte Busca de contato Busca de conforto Ajuda instrumental Referência social	Usar recursos sociais disponíveis	Coordenar a confiança e os recursos sociais disponíveis
Delegação Busca de suporte mal adaptativo Reclamação Lamentação Autoculpa	Limitação no uso de recursos	
Isolamento social Afastamento social Dissimulação Evitação de outros	Abster de contextos sem suporte	
Ajustamento/Adaptação Distração Reestruturação cognitiva Minimização Aceitação	Ajuste flexível de preferência às opções	
Negociação Barganha Persuasão Estabelecimento de prioridade	Encontrar novas opções	Coordenar as preferências e opções disponíveis
Submissão Ruminação Perseveração rígida Pensamentos intrusivos	Desistir das preferências	
Oposição Culpar outros Projeção Agressão	Remover obstáculos	

Fonte: Dados baseados na tabela do artigo de Skinner e Zimmer-Gembeck (2007, p. 126). Tradução livre de Ramos (2012, p. 64) para uso na pesquisa.

Essa abordagem tem sido utilizada em várias pesquisas nacionais (Carrier, 2010; Garioli, 2011; Gonzaga, 2014; Justo, 2015; Moraes & Enumo, 2008; Motta & Enumo, 2010; Ramos, 2012; Mascella, 2014 e Victório, 2014) e internacionais (Kramer

& Drapeu, 2009; Lees, 2007; Skinner & Edge, 2002; Skinner et al., 2003; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009; Zimmer-Gembeck & Skinner, 2008, 2011; Zimmer-Gembeck, Lees, Bradley, & Skinner, 2009; Zimmer-Gembeck, Lees, & Skinner, 2011), em pacientes com câncer (Motta & Enumo, 2010).

1.3.3.1. O enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer

Muitos estudos versam sobre as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores de pacientes oncológicos, como a pesquisa de Faria e Cardoso (2010), que avaliou o nível de estresse e as estratégias de enfrentamento de 20 cuidadores de crianças com câncer no interior de São Paulo. Serviram-se do Inventário de Sintomas de *Stress* de Lipp e Inventário de Estratégias de *Coping* de Lazarus e Folkman, que identificaram as EE como as mais utilizadas: *resolução de problemas*, *fuga e esquiva* e *reavaliação cognitiva*. A partir da entrevista semiestruturada empregada para avaliar a vivência afetiva desses cuidadores ante o adoecimento da criança, foi possível identificar quatro categorias de respostas: sofrimento/dor; enfrentamento; alterações emocionais; e autoexigência. Os cuidadores apontam que o enfrentamento a essa situação ocorre de várias maneiras, especialmente, por meio da fé em Deus, pela adesão ao tratamento e orientação médica; negação; comparação da doença da criança com outras situações encontradas no hospital, e expectativas positivas.

Outra pesquisa foi realizada por Beltrão, Vasconcelos, Pontes e Albuquerque (2007), que buscaram conhecer a percepção materna ante o câncer infantil e as EE, com uma amostra de 10 mães que acompanhavam seus filhos em uma unidade pediátrica do Recife. Utilizaram como instrumentos para a coleta de dados entrevista gravada e a técnica de observação. A partir dos relatos das mães, alguns temas se destacaram: atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença; o esclarecimento como subsídio para o enfrentamento e o apoio social. As participantes

consideraram que o suporte para o apoio familiar foi baseado nas crenças religiosas e apoio da família, amigos e equipe de saúde.

Nascimento, Rocha, Hayes e Lima (2005), pautados na revisão de literatura sobre criança oncológica e sua família, identificaram alguns temas pesquisados na área, entre eles: impacto do câncer infantil no sistema familiar; processo de adaptação e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais diante da doença e o processo de perda e luto diante da morte da criança. Os autores apresentaram vários estudos que versam sobre o tema 'processo de adaptação e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais diante da doença', segundo os quais as estratégias de enfrentamento variam de acordo com o quadro clínico da criança, com o tratamento, com a fase do desenvolvimento da criança, com a hospitalização. Destacam as diferenças entre pais e mães nas reações à situação, e que o momento de maior estresse se dá com a iminência da morte da criança. Emergem, assim, várias necessidades durante o processo da doença. As estratégias de enfrentamento mais utilizadas nesta revisão foram: enfrentamento do tratamento; manutenção da integridade familiar; estabelecimento de suporte; manutenção do bem-estar emocional; busca de significado espiritual; utilização de ações e pensamentos para lidar com os desgastes e estresse da doença e suas consequências; manejo das informações; reorganização de papéis; e avaliação de prioridades.

Particularmente nessa área, destaca-se o *coping* religioso/espiritual (CRE), que, segundo Aldwin (2009), é uma estratégia de uso complexo que pode ser uma fonte de enfrentamento focado no problema e às vezes focado na emoção. Porém, a religião pode fornecer a ilusão de controle ante situações incontroláveis, além de propiciar suporte de apoio. Panzini e Bandeira (2007), a partir de uma revisão teórica, apontam que o CRE pode ser classificado como positivo ou negativo, dependendo da consequência produzida para quem o utiliza, estando, usualmente, associado à melhora ou piora do resultado de saúde física, mental e qualidade de vida. Muitas pesquisas apontam o CRE como uma estratégia empregada pelos cuidadores

familiares, como suporte no processo da doença (Beltrão et al., 2007; Faria & Cardoso, 2010; Valle, 2012).

Considerando que os estressores mudam nas diferentes fases do câncer, pode-se analisar os estudos sobre o enfrentamento também de acordo com essas fases, de forma que o valor adaptativo das EE vão depender da fase da doença em que ocorrem (Goldbeck, 2001; Trask et al., 2003). De qualquer forma, estudos voltados para as mudanças no enfrentamento ao longo da doença na infância são relativamente raros (Trask et al., 2003).

A revisão de Vrijmoet-Wiersma et al. (2008) mostra que a esquiva pode ser funcional na fase inicial do câncer, quando os pais são sobrecarregados com os estressores. Contudo, durante o tratamento e a manutenção, a esquiva pode estar associada a altos níveis de reações emocionais, como ansiedade e depressão.

Segundo revisão de Kohlsdorf e Costa Júnior (2012), a rotina familiar costuma se normalizar até o final do primeiro ano após diagnóstico, com a reorganização das tarefas domésticas. Boa resiliência em mães dessas crianças avaliadas após o diagnóstico, aos três e seis após, também foi encontrada por Dolgin et al. (2007).

Níveis baixos de controle preditivo (dificuldades para ter expectativas positivas a respeito do curso da doença) relacionam-se com altos níveis de reações emocionais de mães e pais na fase de remissão ou recidiva. Pais de crianças em tratamento ou já livres do câncer com menos sintomas de depressão e ansiedade apresentam uso mais frequente de estratégias de enfrentamento centradas no problema (agir imediatamente, ser orientado para objetivo) e menos reações paliativas ou passivas, esquiva e expressam menos emoções negativas (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Esses autores, assim como Kohlsdorf e Costa Junior (2012), recomendam o uso de medidas repetidas, longitudinais, a exemplo dos estudos de Boman et al. (2003), Dolgin et al. (2006), Hoekstra-Weebers et al. (2001) e de Sloper (2000), para identificar as EE mal adaptativas em cada fase do câncer infantil, como avaliação precoce, visando a prevenir problemas psicológicos no futuro.

1.4. Problema de Pesquisa

De acordo com o INCA (2011), a incidência de tumores pediátricos no Brasil, em 2012, foi de aproximadamente 3%, com 11.530 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos de idade. Os óbitos por neoplasias, no ano de 2009, nesta faixa etária, encontraram-se entre as dez primeiras causas de morte no Brasil, sendo que, a partir dos cinco anos, a morte por câncer corresponde à primeira causa de morte por doença. No ano de 2014, no Brasil, eram previstos 394.450 casos novos de câncer, excluindo-se os tumores de pele não melanoma, sendo o percentual mediano dos tumores pediátricos próximo de 3%, infere-se, que surgirão aproximadamente cerca de 11.840 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos (INCA, 2014).

Neste contexto, o cuidador principal é fundamental para os cuidados da criança e adolescente com câncer. Geralmente, o paciente pediátrico tem como porta voz das tomadas de decisões clínicas, terapêuticas, éticas e sociais, o familiar principal, que, geralmente, é a mãe (Barbosa, 2012; Sanches, 2012; Santo et al., 2011; Silva, Sampaio, Ferreira, Ximenes Neto, & Pinheiro, 2010). As crianças não podem tomar as decisões relacionadas à sua saúde; estas são decididas por seu responsável que representaram os seus interesses. Estes devem proteger seus filhos dos danos e fazer o melhor em prol dos mesmos, o que não impede da criança ser envolvida neste processo (Barbosa, Lecussan, & Oliveira, 2008).

Desde o diagnóstico de uma doença potencialmente mortal, como o câncer, todos os envolvidos defrontam com rupturas, limitações e privações (Genezini, 2012). Nesse processo, as pessoas responsáveis pelo paciente precisam ajustar antigos papéis a essa nova realidade. Na jornada da doença, o cuidador familiar principal, geralmente, se vê obrigado, a abrir mão de sua própria vida para cuidar de seu familiar, sua rotina é alterada e, com o agravamento da doença, o paciente se torna cada dia mais dependente do cuidador (Redondo, 2009; Simonetti & Ferreira, 2008).

Esta situação pode gerar uma sobrecarga física e emocional (Almico & Faro, 2014 e Silva, 2000). Soma-se a esta condição a possível perda de um familiar, a qual, em qualquer situação, é considerada um dos eventos mais estressantes do ser humano, e a perda de um filho é um dos lutos mais difíceis de serem superados (Baborsa, 2012; Barbosa et al., 2008; Carvalho & Azevedo, 2009). A morte de um filho é acontecimento indescritível, para os pais que cultivaram planos e idealizações para sua prole, essa morte tão precoce é inaceitável e irreparável (Carvalho & Azevedo, 2009). As perdas para esses pais são múltiplas, além da morte do filho, morrem também seus sonhos, esperanças, sua ilusão de imortalidade, ficando ainda a impressão de fracasso na missão como pais (Barbosa et al., 2008; Menezes, Passareli, Drude, Santos, & Valle, 2007).

O processo de enfrentamento do adoecimento e da ameaça de morte do filho, em geral, caracteriza-se por sentimento de culpa, impotência, fracasso, estranhamento, raiva e punição (Ljungman et al., 2014; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Para os cuidadores, essa experiência é dolorosa, desesperadora, com a sensação de perda sempre presente (Angerami-Camon, 2003; Beltrão et al., 2007; Carvalho & Azevedo, 2009; Peçanha, 2008; Sanches, 2012). A raiva e a revolta, por vezes, podem ser direcionadas à figura de Deus. Na relação com a equipe de saúde, podem surgir reações de tristeza, impotência, inconformismo, pavor diante o desconhecido. Esses sentimentos e reações denotam o quanto esse momento é de sofrimento e incertezas (Menezes et al., 2007).

Os estudos dessa área em nosso país, em geral, são descritivos, exploratórios, sob pressupostos da abordagem qualitativa (Beltrão et al., 2007; Malta, Schall, & Modena, 2008; Sanches, 2012; Silva, Guedes, Moreira, & Souza, 2002), utilizando entrevistas (Beltrão et al., 2007; Malta et al., 2008; Mensorio et al., 2009; Sanches, 2012; Silva et al., 2002) e escalas (Faria & Cardoso, 2010; Mensorio et al., 2009), havendo poucas pesquisas sobre o tema em nosso país (Kohlsdorf & Costa Júnior, 2008, 2012; Mensorio et al., 2009). Os estudos, em geral, são realizados por

pesquisadores da área médica (Santo et al., 2011; Nascimento et al., 2005; Sanches, 2012; Silva et al., 2002), apesar das possíveis contribuições da Psicologia. Em nível internacional, os estudos são mais quantitativos (Ljungman et al., 2014), e há poucas as revisões sistemáticas sobre os efeitos de longo prazo do câncer nos pais (Bruce, 2006; Ljungman et al., 2014; Wakefield et al., 2011). E faltam estudos sobre o enfrentamento dos pais nas diferentes fases do tratamento (Borman et al., 2003; Ljungman et al., 2014; Trask et al., 2003), e também sobre como pais e mães vivenciam pessoalmente o tratamento do câncer (Kohlsdorf & Costa Junior, 2012). Há, porém, indicações de que os sintomas de estresse pós-traumático são mais frequentes após o diagnóstico do câncer (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008), assim como as respostas de esquiva, pensamentos intrusivos e reatividade emocional (Kazak et al., 2004). Sintomas de ansiedade, depressão e estresse pós-traumático podem variar de intensidade nas fases da doença, mas tendem a perdurar por muitos anos, em maior grau para as mães (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Há evidências de que o ajustamento e o enfrentamento dos pais são melhores preditores do seu funcionamento emocional, em comparação com variáveis médicas e relacionadas à doença (Ljungman et al., 2014), evidenciando a importância do estudo do processo de enfrentamento desses cuidadores desde o diagnóstico da doença, passando pelas fases do tratamento e pós-tratamento. Nesse estudo, pesquisas qualitativas poderiam fornecer dados relevantes para a intervenção na área (Ljungman et al., 2014), de forma a prevenir também futuros problemas psicológicos para essa população.

Da mesma forma, não há estudos aplicando a esse tema a abordagem mais recente de análise do enfrentamento, proposta numa perspectiva desenvolvimentista, centrada em processos de autorregulação do comportamento, da cognição e da emoção, vinculadas à Teoria Motivacional do *Coping* (Skinner & Welborn, 1994; Skinner et al., 2003; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2011). Esta abordagem teórica poderia contribuir para o estudo das estratégias de enfrentamento nesse contexto,

fornecendo dados processuais e funcionais, que subsidiem futuras propostas de intervenção psicológica nessa área.

Frente a esse contexto e baseando-se na Teoria Motivacional do *Coping*, a presente pesquisa de Doutorado teve como questão central:

“Como os cuidadores familiares de crianças e adolescentes oncológicos enfrentam a situação em fases distintas do processo da doença?”

Partindo deste questionamento, a seguir será apresentado o objetivo geral e os objetivos específicos desta pesquisa.

1.5. OBJETIVOS DA PESQUISA

1.5.1. Objetivo geral

Descrever e analisar o processo de enfrentamento de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer, em fases diferentes do processo da doença.

1.5.2. Objetivos específicos

- a) Identificar o impacto da doença na família do paciente pediátrico;
- b) Descrever e analisar as principais estratégias de enfrentamento do cuidador principal de pacientes pediátricos em fases distintas da doença.

2. MÉTODO

Para atingir os objetivos da pesquisa, foi realizado um estudo quanti-qualitativo, considerado mais adequado “[...] à compreensão de processos sistêmicos e multideterminados, dada a natureza das contribuições de ambos os métodos para a coleta e a análise dos dados” (Dessen, Silva, & Dessen, 2009, p. 17). Foram utilizados instrumentos como escalas, que permitem uma análise quantitativa e qualitativa do processo de enfrentamento, complementadas com entrevistas individuais, com dados analisados e organizados em estruturas de casos. Dessa forma, foi possível compreender, de forma detalhada e de modo funcional, como os cuidadores principais, que, no caso desta pesquisa, eram as mães, lidam com estressores associados à condição de ter e cuidar de um filho com câncer e dele cuidar, em quatro fases distintas da doença – Fase do diagnóstico (fase inicial), Fase de tratamento (aguardando transplante medular), Fase de manutenção (após tratamento medicamentoso) e Fase de terminalidade (prognóstico de Cuidados Paliativos).

2.1. Participantes e Locais de coleta de dados

Realizou-se este estudo com uma amostra de conveniência (Meltzoff, 2011), composta por 4 mães de crianças com câncer, em fases distintas da doença - diagnóstico (fase inicial), aguardando transplante medular (fase tratamento), em manutenção (após tratamento medicamentoso) e terminalidade (prognóstico de Cuidados Paliativos). Essas 4 crianças eram atendidas pela Organização dos Amigos Solidários à Infância e à Saúde [OASIS] de Uberaba, MG. Esta cidade tem 318.813 mil habitantes, e um Índice de Desenvolvimento Humano Municipal de 0,772 (em 2010)⁴. Possui 46 estabelecimentos de Saúde público, sendo um estadual, um federal e 44 municipais, segundo os dados do IBGE (2014). A escolha da instituição OASIS deveu-

⁴ IDH = 1 é considerado ideal (IBGE, 2014).

se à disponibilidade e interesse demonstrados pela Diretoria e equipe de profissionais em relação ao presente estudo, considerando que a pesquisadora reside em cidade próxima (Uberlândia, MG). Cabe esclarecer que, inicialmente, a amostra seria composta por mães com crianças com câncer em Cuidados Paliativos; mas, durante a coleta de dados, que transcorreu nos primeiros meses de 2014, havia apenas um caso de criança com prognóstico de Cuidados Paliativos nessa instituição. Ante essa situação, decidiu-se pela coleta de dados com mães de crianças oncológicas que se dispusessem a participar voluntariamente da pesquisa.

Na no início da coleta de dados, 25 crianças e adolescentes (4 a 17 anos) frequentavam semanalmente a instituição; mas somente cinco delas tiveram as mães indicadas pela Direção, sendo contatadas por telefone. Uma dessas mães se recusou a participar, de forma que 4 mães compuseram a amostra de conveniência (16% das famílias atendidas nessa faixa etária). Coincidentemente, cada uma delas estava acompanhando o filho em etapas diferentes e progressivas da doença.

2.1.1. Critérios de seleção da amostra

Recorreu-se a uma amostra de cuidadores familiares, definidos como um membro da família que fosse a pessoa mais presente nos cuidados da criança. Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão da amostra:

- a) ser o cuidador familiar do paciente;
- b) não exercer o cuidado de forma remunerada;
- c) concordar em participar da pesquisa espontaneamente.

E os seguintes critérios de exclusão:

- a) ser menor de idade, exceto se for a própria mãe da criança;
- b) não responder a todos os instrumentos psicológicos fixados na pesquisa.

Essas mães tinham entre 32 e 49 anos de idade (*Mediana* = 36,5); a maioria com Ensino Médio completo; 3 eram casadas e 1 divorciada, com 1 a 3 filhos, cuja idade variava de 2 a 33 anos (Tabela 4).

Tabela 4. *Descrição geral da amostra (N = 4)*

Mães*	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Nº de filhos
Dália	41	Ensino Superior	Casada	1
Hortência	28	Ensino Médio Completo	Divorciada	1
Magnólia	49	Ensino Médio Completo	Casada	3
Kattleya	32	Ensino Médio Completo	Casada	2

Nota. Nomes fictícios (flores).

2.1.2. Locais de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada na OASIS (Magnólia), no Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (Dália, Hortência e Kattleya) e na residência (Dália e Kattleya).

A Organização dos Amigos Solidários à Infância e à Saúde [OASIS] é uma instituição fundada em 1955, sem fins lucrativos, localizada em Uberaba, MG. Tem como objetivo o atendimento a crianças e adolescentes, com doenças onco-hematológicas e outras hemopatias, e às suas famílias. As atividades oferecidas pela instituição buscam auxiliar no alcance da cura ou da estabilização da doença em um nível que possibilite ao paciente e a família uma vida normal ou próximo disto. Oferece serviços que atendam às necessidades mais essenciais, como, por exemplo, hospedagem à criança e à mãe (de outras regiões de MG), fornecimento de cestas básicas; busca de recursos financeiros para aquisição de medicamentos e equipamentos necessários ao tratamento; realiza palestras transmitindo informações diversas; além de proporcionar atendimento psicológico, assistência social, acompanhamento ou reforço escolar.

Em janeiro de 2014, constavam, nos arquivos da instituição, 109 crianças e adolescentes cadastrados desde 1995, sendo que 46 famílias residiam em Uberaba, MG, e 19 em outras cidades próximas à região. Deste total, 31 crianças e adolescentes registrados eram pacientes oncológicos, com ou que tiveram a doença. Desta amostra, 12 pacientes moravam em Uberaba e os outros 19 em cidades próximas a esta.

Os pacientes residentes em Uberaba recebem atendimento mais sistematizado, dependendo da demanda de cada família; a maioria recebe ajuda em relação à medicação. Nos meses da coleta de dados, 44 crianças e adolescentes frequentavam semanalmente as atividades oferecidas pela instituição, sendo que 25 deles eram pacientes e os outros 19 eram seus irmãos.

Foram realizadas 10 entrevistas no Hospital Clínica da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, em uma sala improvisada no momento ou mesmo na porta do quarto em que a criança estava internada. Atualmente, o hospital atende a 27 municípios da região, sendo o único hospital que propicia atendimento de alta complexidade, com 100% do atendimento pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

A coleta de dados efetuadas na casa de duas mães ocorreu na sala da casa, sem muitas interferências, já que a criança era acompanhada pela psicóloga da OASIS.

2.2. Instrumentos e Material

Para a coleta dos dados, foram utilizados 5 instrumentos, descritos a seguir:

1) *Critério de Classificação Econômica Brasil [CCEB]*, da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2013) (ANEXO A): para caracterizar o nível socioeconômico dos participantes.

O CCEB é um instrumento de segmentação econômica que se vale do levantamento de características domiciliares para estimar a capacidade de consumo das famílias urbanas

brasileiras. Esse sistema baseia-se em informações objetivas, precisas e de fácil acesso, como a presença e quantidade de alguns itens domiciliares de conforto (televisão, geladeira, carro) e grau de escolaridade do chefe de família. Cinco classes econômicas foram estabelecidas, sendo as três primeiras subdivididas, para possibilitar uma distribuição mais consistente com a realidade brasileira (A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E), com faixa salarial entre R\$ 11.037,00 a R\$ 895,00. A versão de 2013 foi elaborada com base no levantamento socioeconômico do Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística – IBOPE, no ano de 2012;

2) *PedsQI™ Family Impact Module [PedsQI-FIM]* (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson, & Dixon, 2004); traduzido e adaptado por Scarpelli, Paiva, Pordeus, Varni, Viegas, & Allison (2008); aplicada com autorização exclusiva para pesquisa pelos autores – ANEXO B) - para avaliar o impacto da doença nos pais e na família. As Escalas FIM fazem parte das Escalas de Qualidade de Vida - *The Pediatric Quality of Life Inventory [PedsQL]*, de Varni [site: <http://www.pedsqul.org>]. O índice geral de confiabilidade da Escala PedsQL-FIM é $\alpha = 0,97$; os índices de confiabilidade das escalas estão acima do mínimo padrão de $\alpha = 0,70$, variando de 0,83 a 0,95, excedendo o critério de 0,90, recomendado para analisar os escores individuais (Varni et al., 2004). Há estudos de validação para outros países (Jiang, Sun, Wang, Yang, Shang & Zhang, 2013; Knez, Stevanovic, Prtoric, Cicvaric & Pers, 2013; Mano, Khan, Ladwig & Weisman, 2011; Panepinto, Hoffmann, & Pajewski, 2009; Rahman, Mohamad, Imran, Ibrahim, Othman, Aziz, Harith, Ibrahim, Ariffin, & Rostenberghe, 2011). A versão em português, validada em amostra de pais de crianças com câncer, de Belo Horizonte, MG, com idade entre 2 e 18 anos, registrou um índice geral de $\alpha = 0,89$, variando suas escalas entre 0,81 a 0,96, considerados bons. Assim como a versão original, a versão em português é sensível para diferenciar famílias com filhos em cuidados hospitalares e em casa, com índice de confiabilidade para o Escore de Impacto Total para pacientes internados de $\alpha = 67,60$, e para pacientes em cuidados na residência, $\alpha = 56,43$ ($p < 0,01$) (alfa de Cronbach da escala original: 0,86 e 0,89, respectivamente) (Scarpelli et al., 2008). Esta versão nacional tem sido usada em pesquisas (Alves, 2009; Bendo, Paiva, Abreu, & Vale, 2013).

A PedsQL-FIM é composta por 6 subescalas, com 36 itens, agrupados oito dimensões, sendo seis dimensões/escalas sobre o funcionamento da pessoa:

- a) *Funcionamento físico* (6 itens), com questões, como: “*Eu me sinto cansado(a) durante o dia*”, “*Eu sinto enjoos*”;
- b) *Funcionamento emocional* (5 itens), compreendendo questões, como: “*Eu me sinto ansioso*”, “*Eu me sinto decepcionado*”;
- c) *Funcionamento social* (4 itens), que inclui questões, como: “*Eu me sinto isolado(a) das outras pessoas*”, “*Para mim, é difícil conseguir ajuda das outras pessoas*”;
- d) *Funcionamento cognitivo* (5 itens), com questões, como: “*Para mim, é difícil prestar atenção nas coisas*”, “*Para mim, é difícil pensar rápido*”;
- e) *Comunicação* (3 itens), com questões, como: “*Para mim, é difícil falar sobre a condição de saúde do meu filho(a) com os outros*”, “*Para mim, é difícil dizer aos médicos e enfermeiras como eu me sinto*”; e
- f) *Dimensão preocupação* (5 itens), compreendendo questões, como: “*Eu me preocupo se o tratamento médico do meu filho(a) está funcionando*”, “*Eu me preocupo como a doença do meu filho(a) afeta as outras pessoas da minha família*”.

As outras duas dimensões da escala FIM abrangem as dificuldades:

- a) *Dificuldades nas atividades diárias* (3 itens), com questões como: “*Está difícil encontrar um tempo para terminar de fazer as tarefas da casa?*”; e
- b) *Dificuldades nas relações familiares* (5 itens), com questões, como: “*Existe falta de comunicação entre as pessoas da sua família?*” e “*É difícil resolver juntos os problemas da sua família?*”. Esta escala tem cinco opções de resposta em escala tipo *likert*: “nunca” = 0, “quase nunca” = 1, “às vezes” = 2, “muitas vezes” = 3 e “quase sempre” = 4.⁵

A pontuação dos itens é calculada por meio de *escore-reverso*. Para pontuar o *escore* das dimensões, 50% ou mais dos itens na escala têm que ser respondidos. Estes são transformados para uma escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Calcula-se a média da pontuação somando-se os itens e dividindo-os pelo número de itens respondidos. A pontuação total é composta pela média das respostas a todos os itens do questionário (36). Os *escores* elevados indicam melhor funcionalidade ou menor impacto negativo da doença sobre a família;

3) *Protocolo de Entrevista sobre Enfrentamento de mães de crianças e adolescentes com câncer baseado na Motivational Theory of Coping Scale-12 [MTC-*

⁵O protocolo da escala FIM não foi disponibilizado por depender de autorização dos autores, a qual foi concedida por e-mail pessoal, para uso exclusivo de pesquisa para a orientadora.

12] (Less, 2007) - (APÊNDICE A- Tabela A5) – Este instrumento foi adaptado para esta pesquisa, incluindo, além das 12 perguntas sobre estratégias de enfrentamento propostas pelo estudo original, outras questões que permitem acessar o episódio de enfrentamento completo, com informações sobre a frequência e a topografia da resposta, sua funcionalidade e efetividade, na visão do entrevistado, segundo proposta de Beers (2012).

O protocolo para avaliação do processo de enfrentamento contém três campos:

I – Caracterização do cuidador e do paciente,

II – Demanda (identificação dos estressores) e o

III – Processo de enfrentamento, avaliado por meio da pergunta geral: “*O que você tem feito para lidar com a situação de cuidar de seu filho com câncer nesta fase da doença?*”.

Esta questão foi feita para cada uma das 12 “famílias” (categorias de alta ordem) de enfrentamento – Autoconfiança, Busca de Suporte, Resolução de Problemas, Busca de Informações, Acomodação, Negociação, Delegação, Isolamento, Desamparo, Fuga, Submissão e Oposição (as definições das famílias de *coping*, com exemplos de estratégias de enfrentamento e comportamentos ou instâncias de *coping*, com respostas das mães, estão no APÊNDICE A- Tabela A5).

Essa questão central foi complementada por perguntas norteadoras, no sentido de obter informação sobre: a) o que o participante faz diante do estressor, b) o quanto o faz (Frequência) cada uma das 12 “famílias” de *coping*, em uma escala de 0 = não a 5 = muito frequente, considerando o 3 como ponto central, e a participante tendo a liberdade de escolher valores intermediários; c) como o faz, d) o porquê, e) o sentimento ou emoção associada, f) a avaliação da eficácia da estratégia de enfrentamento adotada (“*Você acha que funcionou?*”), e g) a avaliação pós-*coping* (“*Se pudesse, o que você faria de diferente?*”).

O protocolo expõe também as relações dessas famílias de enfrentamento com o processo adaptativo:

a) Coordenar ações e contingências do meio (famílias Solução de Problemas, Busca de Informação, Desamparo e Fuga);

b) Coordenar a confiança e os recursos sociais disponíveis (famílias Autoconfiança, Busca de Suporte, Delegação e Isolamento Social); e

c) Coordenar as preferências e opções disponíveis (famílias Ajustamento/Adaptação, Negociação, Submissão e Oposição) (vide Tabela 3 para um quadro resumidor). Sua aplicação foi considerada segundo o relato verbal de cada entrevistado;

4) *Responses to Stress Questionnaire – Cancer* [RSQ-CA- PTC] [Questionário de Respostas ao Estresse – Câncer – versão pais] (Connor-Smith, Compas, Wadsworth,

Thomsen, & Saltzman, 2000) – disponível em <http://www.vkc.mc.vanderbilt.edu/stressandcoping/wp-content/uploads/2012/08/Parent-Report-on-Child-RSQ-Pediatric-Cancer-in-Treatment.pdf>, com tradução e validação linguística (APÊNDICE B), autorizada pelos autores, para uso em pesquisa, dada a outros estudos do grupo de pesquisa (Gonzaga, 2014; Mascella, 2014; Victório, 2014), levando em conta que o instrumento é comum a todos os tipos de estressores. O RSQ foi um dos quatro instrumentos bem avaliados pela força-tarefa de análise dos instrumentos sobre enfrentamento (Skinner et al., 2003).

Esse instrumento de avaliação do enfrentamento foi incorporado ao estudo como forma de garantir um conjunto de respostas mais sistematizado e quantitativo sobre a questão do enfrentamento dessas mães. Previa-se uma potencial dificuldade não só de acesso a este tipo de população, mas também na obtenção desse dado por meio de entrevista, conforme proposto com o uso da MTC-12, em condições em que as pessoas podem não revelar muita disposição para se expor. Assim, foi acrescentado também pelo fato de ser específico para pais de crianças e adolescentes com câncer, com as mesmas categorias de enfrentamento e a mesma base teórica do MTC-12, entendendo o enfrentamento como uma categoria da autorregulação (Compas, 1987). Todas as versões do RSQ são semelhantes, mudando-se somente os estressores. Outras versões do RSQ - problemas acadêmicos (Gonzaga, 2014), dor de cabeça (Mascella, 2014) e diabetes (Victório, 2014) - foram ou estão sendo validadas pelo grupo de pesquisa. O RSQ-CA em versão para os pais de crianças com câncer está descrito a seguir.

Esse instrumento foi elaborado para aplicação em adolescentes e suas famílias, com base no modelo multidimensional de respostas ao estresse, enfatizando a avaliação de uma ampla gama de respostas ao estresse. Considera duas dimensões de respostas ao estresse:

- a) voluntárias (10) – são respostas sob controle do indivíduo e que envolvem esforço consciente, esforços que são orientados para regulação das respostas cognitivas, comportamentais, emocionais ou fisiológicas; e
- b) involuntárias (9) – abarcam reações baseadas no temperamento e condicionamentos, que podem ou não serem conscientes; engajamento – são respostas dirigidas para um

estressor ou são reações ao estressor, compreende respostas de aproximação ou não-engajamento – são respostas orientadas para longe do estressor e englobam respostas de evitação ou esquiva; e controle primário – são estratégias dirigidas para modificar as condições objetivas, sejam do estressor ou da resposta emocional ao estressor, e controle secundário – são estratégias focalizadas na adaptação ao problema.

O instrumento é composto por duas partes: na primeira parte, é solicitado ao indivíduo que mencione sobre a ocorrência recente de estressores em um domínio relevante, sobre o grau como avalia que este evento tenha sido estressante e a sua percepção de controle sobre tais eventos. Nesta versão para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, há 10 estressores: Imprevisibilidade da doença; Efeitos do tratamento; Comunicação com a criança sobre a doença e o tratamento; Incapacidade para aliviar sofrimento do filho; Compreensão das informações a respeito da doença e do tratamento; Comunicação com outras pessoas; Falta de tempo para outros membros da família; Necessidade de apoio social; Preocupação com as finanças da família; Preocupação profissional.

Na segunda parte, o instrumento é constituído por 57 itens representativos de respostas voluntárias e involuntárias ao estresse. Os itens são classificados em uma escala de 1 a 4 (*Nem um pouco, Um pouco, Mais ou Menos e Muito*), que indicam o grau ou a frequência com que cada resposta foi emitida pelo indivíduo. Perguntas abertas, com categorias para assinalar, também estão incluídas em vários itens (11). Esta segunda parte do instrumento é comum para todas as versões dessa escala, mudando-se somente o estressor, no caso, a doença (câncer) do filho.

O RSQ reflete um modelo de cinco fatores de enfrentamento em que cada fator hipotetizado é composto por subtipos de enfrentamento, cada um dos quais é medido por conjuntos de três itens cada (Connor-Smith et al., 2000) (ver Figura 1, no APÊNDICE B). Este modelo proposto, de enfrentamento de respostas de estresse, está organizado em três níveis, com duas categorias de alta ordem, três intermediárias e 19 categorias de baixa ordem: as respostas voluntárias (3 fatores) e as respostas involuntárias ao estresse (2 fatores), com 19 estratégias de enfrentamento (famílias de *coping*), totalizando 57 itens:

I - *Respostas voluntárias ao estresse* (3 fatores):

Fator 1 – Enfrentamento por Engajamento de Controle Primário (*Primary Control Engagement Coping*) (3 famílias de enfrentamento, 9 itens) - consiste em tipos de respostas de enfrentamento (famílias de enfrentamento), com 3 itens cada, visando à:

1. *Resolução de problemas (Problem Solving)* – itens 3,17, 24 (ex.: “*Eu tento pensar em diferentes modos de mudar ou resolver a situação*”);
2. *Expressão emocional (Emotional Expression)* – itens 7, 20 32 (ex.: “*Eu deixei alguém saber como eu me sinto*”);

3. *Regulação emocional (Emotional Regulation)* – itens 21, 45, 48 (ex.: “*Eu mantenho meus sentimentos sob controle quando eu tenho que fazer isso. Depois, libero meus sentimentos quando eles não vão tornar as coisas piores*”).

Fator 2 - Enfrentamento por Engajamento de Controle Secundário (*Secondary Control Engagement Coping*) envolve:

1. *Reestruturação cognitiva (Cognitive Restructuring)* – itens 34, 36, 39 (ex.: “*Eu digo para mim mesma que as coisas poderiam ser piores*”);
2. *Pensamento positivo (Positive Thinking)* – itens 19, 50, 52 (ex.: “*Eu digo para mim mesma que eu consigo passar por isso ou que eu vou estar bem*”);
3. *Aceitação (Acceptance)*– itens 8, 13, 29 (ex.: “*Eu decido que eu estou bem do jeito que eu estou, embora eu não seja perfeito*”);
4. *Distração (Distraction)* – itens 30, 43, 54 (ex.: “*Eu imagino alguma coisa realmente divertida ou excitante acontecendo na minha vida*”).

Fator 3- Desengajamento (*Disengagement*) (voluntário) envolve:

1. *Esquiva (Avoidance)* – itens 1, 15, 27 (ex.: “*Eu tento não sentir nada*”);
2. *Negação (Denial)* – itens 9, 41, 56 (ex.: “*Quando eu estou com outras pessoas, eu me comporto como se o câncer do meu filho nunca tivesse acontecido*”);
3. *Pensamento mágico ou fantasioso (Wishful Thinking)* – itens 5, 11, 23 (ex.: “*Eu gostaria de ser mais forte e menos sensível, para que as coisas fossem diferentes*”).

II- Respostas involuntárias ao estresse (2 fatores):

Fator 4- Engajamento involuntário (*Involuntary Engagement*) de respostas ao estresse envolve:

1. *Ruminação (Rumination)*– itens 31, 40, 51 (ex.: “*Após alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontecer, eu não consigo parar de pensar no que eu fiz ou disse*”);
2. *Pensamentos intrusivos (Intrusive Thoughts)* – itens 6, 18, 25 (ex.: “*Eu fico lembrando o que aconteceu com o câncer do meu filho ou não consigo parar de pensar sobre o que pode acontecer*”);
3. *Excitação emocional (Emotional Arousal)* – itens 37, 44, 53 (ex.: “*Quando alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu fico chateada com coisas que normalmente não me incomodam*”);
4. *Excitação fisiológica (Physiological Arousal)* – itens 2, 12, 26 (ex.: “*Quando eu lido com o estresse de ter um filho com câncer, eu passo mal do estômago ou tenho dor de cabeça*”);
5. *Ação involuntária (Involuntary Action)* – itens 33, 47, 57 (ex.: “*Quando coisas estressantes relacionadas ao meu filho ter câncer acontecem, eu, às vezes, ajo sem pensar*”);

Fator 5- Desengajamento involuntário (*Involuntary Disengagement*), de respostas ao estresse desengajamento, compõe-se de:

1. *Entorpecimento emocional (Emotional Numbing)*– itens 4, 16, 28 (ex.: “*Eu realmente não sei o que sinto*”),
2. *Interferência cognitiva* ou “inundação cognitiva” (*Cognitive Interference*) – itens 35, 38, 55 (ex.: “*Minha mente simplesmente fica vazia quando alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu não consigo pensar em nada*”),
3. *Fuga (Escape)* – itens 10, 14, 22 (ex.: “*Eu simplesmente não consigo enfrentar o estresse de ter um filho com câncer*”), e
4. *Inação* ou “inatividade” ou “paralisa” (*Inaction*)– itens 42, 46, 49 (ex.: “*Quando eu enfrento as situações estressantes de se ter um filho com câncer, eu acabo simplesmente ficando à toa ou dormindo muito*”).

A pontuação total (*total item score*) permite obter uma medida total da escala, sendo calculado também o escore bruto (*raw score*) para cada uma das cinco subescalas. Para cálculo da proporção, a pontuação total de cada subescala foi dividida pela pontuação total, para criar escore proporcional para cada subescala (*proportion score*) (Compas et al., 2006; Connor-Smith et al., 2000; Jaser et al., 2005).

Foi feita a validação linguística do RSQ-CA-PTC (APÊNDICE B), com base no esquema proposto por Klein, Putnam e Linhares (2009), sendo necessárias apenas duas alterações. A descrição do processo de validação linguística está no APÊNDICE C.

5) *Protocolo de Entrevista Semiestruturada [PES]* -, especialmente elaborado para esta pesquisa (APÊNDICE D), para obter dados que poderiam reforçar respostas obtidas nos outros instrumentos, como, por exemplo, principais dificuldades encontradas no ato de cuidar, principais necessidades e sentimentos presentes nesta situação. Este protocolo de entrevista contém dois campos: I – Caracterização do cuidador e do paciente, com 21 questões, e II – Questões abertas, com 9 questões sobre representação do cuidar, as suas necessidades, sentimentos, causa da doença, representação do prognóstico, sobre a morte e o autocuidado.

2.3. Procedimento

A realização da pesquisa foi feita em quatro etapas resumidas na Tabela 6.

A Etapa 1 incluiu a validação linguística da escala de estresse para pais de crianças e adolescentes com câncer – a RSQ-CA-PTC-, o que foi feito com 10 mães, com auxílio de 2 psicólogas do grupo de pesquisa⁶.

A Etapa 2 consistiu na composição da amostra. Obteve-se a relação das famílias dos pacientes oncológicos pediátricos atendidos na Organização dos Amigos Solidários à Infância e à Saúde de Uberaba, MG. De posse dessas informações, foi feito um contato por telefone com cinco mães, em que foram explicados a pesquisa e seus objetivos; em seguida, foi agendado um dia e horário específicos, de acordo com a disponibilidade de cada uma. Apenas uma mãe se recusou a participar da pesquisa, alegando falta de tempo.

A Etapa 3 foi composta pela coleta de dados, que ocorreu em janeiro de 2014, totalizando 16 sessões com as 4 mães.

As sessões foram realizadas após a submissão e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas (Parecer nº 548.116) e aconteceram no OASIS (Magnólia), no Hospital-Clínica, onde três crianças estavam internadas (Dália, Hortência e Kattleya) e no domicílio de duas famílias (Dália e Kattleya). As entrevistas e instrumentos foram aplicados pela pesquisadora, psicóloga formada há sete anos, com especialização em Terapia Cognitiva-Comportamental, e experiência clínica de 2 anos. Contou-se com o auxílio da psicóloga da instituição para atendimento da criança durante a coleta de dados com as mães⁷.

No primeiro encontro com as mães, foi fornecido esclarecimento detalhado do estudo (natureza, objetivos e procedimento) e foi pedido que elas preenchessem e assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE E).

⁶ Agradecemos às psicólogas, doutorandas da PUC-Campinas- Vivian Mascella, Andressa Melina Becker da Silva, pelo auxílio na coleta de dados desta etapa da pesquisa.

⁷ Agradecemos à psicóloga Polyana Silva Alves pelo auxílio na pesquisa.

Todas essas mães aquiesceram em participar da pesquisa. Em seguida, foi agendado o encontro seguinte, em que se iniciaria a coleta de dados.

Todas as mães concordaram com a gravação em áudio dos encontros realizados, o que foi feito nas entrevistas e também durante a aplicação dos instrumentos. Foram realizadas 16 sessões no total. O número de sessões variou para cada caso, tendo uma média de 4 sessões por mãe. Cada sessão teve a duração aproximada de 1h30min, dependendo da demanda de cuidados com a criança no dia (Tabela 7).

Tabela 6. Total de sessões de coleta de dados com mães de crianças com câncer (N = 4)

Mãe	Número sessões	Local	Duração/sessão (h)	Tempo de gravação (h)
Dália	2	Hospital e casa	3:30	1:55
Hortência	3	Hospital	4:00	2:24
Magnólia	2	OASIS	4:00	2:32
Kattleya	9	Hospital e casa	11:00	5:12
Total	16	3 locais	Média = 5h40min	

Teve-se o cuidado, na Sessão 1, de iniciar a construção de um vínculo com a pesquisadora, ressaltando-se a contribuição científica que essas mães poderiam oferecer. Procurou-se fazer com que se sentissem acolhidas, por ser um período de suas vidas de sofrimento e perdas. Foi apontada a importância da pesquisa para que os profissionais da saúde pudessem, por meio deste trabalho, obter mais informações sobre o que as mães passam durante todo o processo da doença de seus filhos. Mesmo partindo desta posição, de não recorrer aos instrumentos psicológicos no primeiro encontro, foi, em todos os casos, um momento rico de informações, pois a maioria das mães, sem qualquer pergunta, relatou, com riqueza de detalhes, suas experiências.

A Etapa 4 teve lugar seis meses depois, com o retorno da pesquisadora do estágio de doutorado-sanduíche na Universidade de Lisboa, sob a orientação da Professora Doutora Luísa Barros, com bolsa da CAPES. Foram feitos contatos telefônicos e pelas redes sociais com todas as mães.

A descrição detalhada da coleta de dados, com cada uma dessas 4 mães, está no APÊNDICE F. A Tabela 7 resume o procedimento da pesquisa.

Tabela 7. Procedimento e instrumentos da coleta de dados

Ano	Etapa 1 (1º Sem. 2013)	Etapa 2 (2º Sem. 2013)	Etapa 3 (1º Sem. 2014)	Etapa 4 (2º Sem. 2014)
Atividades	Validação de instrumento	Composição da amostra	Coleta de dados 16 Sessão	Seguimento
Participantes	10 mães de crianças com câncer	Diretora da instituição OASIS	M1, M2, M3, M4	M1, M2, M3, M4
Objetivos	Validação linguística do RQS-CA-PTC	Seleção das mães de crianças e adolescentes com câncer	- Construção de vínculo e assinatura do TCLE; - Caracterização das famílias; - Avaliar o impacto da doença na família; - Coletar dados sobre as estratégias de enfrentamento.	Obter informações sobre o caso
Instrumentos	RQS-CA-PTC	X	- TCLE-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; - CCEB - Critério de Classificação Econômica Brasil; - PedsQL-FIM - <i>Family Impact Module</i> – Inventário de Impacto na Família; - Protocolo de Entrevista sobre Enfrentamento de mães de crianças e adolescentes com câncer baseada na <i>Motivational Theory of Coping Scale-12</i> [MTC-12]; - RSQ-CA-PTC - Respostas ao Estresse – Câncer – versão pais; - PES- Protocolo de Entrevista Semiestruturada	X
Local	X	Instituição	- OASIS - Hospital Clínica - Residência	X
Tarefas da equipe	Psi: aplicação da escala	P: Entrevista com Diretora, contatos telefônicos com mães indicadas	- Pesquisadora: entrevistas gravadas com mãe - Psicóloga: atendimento à criança	Contato telefônico, busca de informações em redes sociais

2.4. Processamento e análise dos dados

Realizou-se uma análise qualitativa e quantitativa dos dados coletados, por meio da descrição dos casos, da análise funcional das estratégias de enfrentamento e dos escores obtidos a partir do CCEB, FIM e RSQ-CA-PTC, conforme descrito a seguir:

1) CCEB - *Critérios de Classificação Econômica Brasil* (ABEP, 2013). Para facilitar a análise dos resultados, os oito níveis econômicos (A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E) indicados foram agrupados em quatro classes: a) *baixa* (incluindo D e E), renda média bruta familiar de R\$ 895,00; b) *média* (incluindo C1 e C2) - renda média bruta familiar de R\$ 1.277,00 a R\$ 1.865; c) *média-alta* (incluindo B1 e B2) - renda média bruta familiar de R\$ 3.118,00 a R\$ 6.006,00; e d) *alta* (incluindo A1 e A2) - renda média bruta familiar de R\$ 11.037,00. Os resultados foram analisados como variáveis categóricas-ordinais (baixa, média e alta) e/ou como variáveis numérica-discreta (utilizando a soma da pontuação obtida);

2) *FIM (Family Impact Module)* - Os escores foram transformados em uma escala de 0 a 100, sendo 0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0. Foi calculada a pontuação total, pela média das respostas a todos os 36 itens do questionário; e calculada a média para cada uma das 6 subescalas;

3) *MTC-12- Protocolo de Entrevista sobre Enfrentamento de mães de crianças e adolescentes com câncer baseada na escala Motivational Theory of Coping Theory of Coping* – As respostas fornecidas pelas mães, em cada parte do instrumento, foram catalogadas, em seguida, foram selecionadas as “famílias” de enfrentamento utilizadas uma a uma e analisadas de acordo com os objetivos da pesquisa. Foi realizada uma análise quantitativa descritiva do item B (Frequência), de cada uma das 12 “famílias” de *coping*, que incluía uma escala de 0 a 5. Foi calculada a média das respostas para as seis famílias adaptativas – enfrentamento adaptativo (EA) - e para as seis famílias não adaptativas - enfrentamento não adaptativo (ENA) -, e, a partir das duas, obteve-se a média do enfrentamento total (ET);

4) RSQ-CA-PTC - *Respostas de Autorrelato de Pais ao Estresse* – Calculou-se a frequência das respostas aos 57 itens das 19 categorias de respostas ao estresse (10 voluntárias e 9 involuntárias). Estas foram organizadas de acordo com as dimensões: voluntárias x involuntárias, engajamento x não engajamento, controle primário x controle secundário (Connor-Smith et al., 2000). As dimensões foram também exemplificadas com os relatos verbais das mães.

Foi calculada a pontuação total (*total item score*) para obter uma medida total da escala e calculado, também, o escore bruto (*raw score*) para cada uma das cinco subescalas. Para cálculo da proporção, a pontuação total de cada subescala foi dividida pela pontuação total, para criar escore proporcional para cada subescala (*proportion score*) (Compas et al., 2006; Connor-Smith et al., 2000; Jaser et al., 2005). Com base nesses dados de proporção de cada escala, foi calculada a mediana do grupo de 4 mães;

5) PES- *Protocolo de entrevista semiestruturada* – Após transcrição das entrevistas, cada questão do protocolo e suas respectivas respostas foram organizadas em uma tabela e, em seguida, foram analisadas aos moldes da análise de conteúdo de Bardin (2004). Após leitura integral e detalhada das respostas para cada questão, foram construídas interpretações dessas respostas. Com base neste material, foram identificados significados comuns, que propiciaram o seu agrupamento em categorias, por exemplo, uma categoria referente à questão que trata sobre o que representa para mãe cuidar do filho - Meu filho, minha única prioridade – exemplificada pela fala da mãe - “*Representa muito, porque tem uma vidinha que eu tenho que cuidar.*” Para a confirmação das categorias, dois juízes receberam as verbalizações dos participantes (sem identificação das mães) e as categorias extraídas. Foi solicitado que incluíssem as respostas fornecidas a cada questão na categoria que considerassem apropriadas, tendo, entre eles, uma média de concordância de 96%.

As escalas FIM e RSQ-CA-PTC fornecem dados numéricos; mas, nesta pesquisa, também permitiram obter informações mais minuciosas, qualitativas e específicas para cada caso apresentado. As mães complementaram os itens das escalas com relatos pormenorizando suas experiências. Vale ressaltar que essas informações adicionais aumentaram o grau de detalhamento das informações buscadas nesta pesquisa.

Com base nesses dados, foi possível fazer uma análise sobre as significações leigas sobre a compreensão da doença para essas mães, identificando-se como entendiam as causas da doença e percebiam a gravidade da doença de seus filhos, se havia a aceitação da doença e o reconhecimento da iminência da morte. Esta análise foi feita com base na proposta de Joyce-Moniz & Barros (2005), após a orientação durante o estágio na Universidade de Lisboa.

2.5. Avaliação ética de riscos e benefícios

Os procedimentos descritos ao longo desta pesquisa respeitaram as normas 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2012), as normas do Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000), as diretrizes do Comitê de Ética da PUC-Campinas, que aprovou o estudo (Parecer nº 548.116 – ANEXO C), e o preenchimento e assinatura do TCLE pelo participante (APÊNDICE E). O TCLE incluiu explicações sobre a natureza da pesquisa, os objetivos e os procedimentos a que se recorreu; esclareceu que a participação do sujeito era voluntária e que este, a qualquer momento, poderia recusar a participar da pesquisa; garantindo-lhe o sigilo e a privacidade.

Considerando-se a natureza delicada do tema que foi discutido com os participantes e o vínculo de confiança que se formou durante o processo de coleta dos dados, algumas mães expressaram suas emoções, medos e dúvidas. Coube a

pesquisadora⁸ fazer intervenção psicológica, no momento em que foi oferecida uma escuta atenta, orientação na busca de estratégias que pudessem amenizar o sofrimento, e orientação, apontando a importância do autocuidado, para que pudessem ter condições melhores para cuidar de seus filhos.

⁸Psicóloga (Universidade Federal de Uberlândia, 2007), Mestre em Psicologia (PUC–Campinas, 2010), com especialização em Terapia Cognitiva Comportamental (2012).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

“Temos uma capacidade quase infinita de suportar a dor, desde que haja esperança. Se diz que a esperança é a última que morre. Mas o certo seria dizer: a penúltima. Há uma morte que acontece antes da morte. Quando se conclui que não há mais razões para viver. Quando morrem as razões para viver, entram em cena as razões para morrer.”

Rubem Alves

Este estudo foi desenvolvido com o intuito de obter informações necessárias para conhecer o impacto da doença na família, descrever e analisar o processo de enfrentamento dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer, em fases diferentes do processo da doença: a) fase do diagnóstico (fase inicial), b) fase do tratamento (aguardando transplante medular), c) fase de manutenção (após tratamento medicamentoso) e d) fase de terminalidade (prognóstico de Cuidados Paliativos).

Foram analisados quatro casos de mães que acompanhavam seus filhos com doença oncológica, em fases distintas, que serão descritos segundo a etapa da doença citada. O conteúdo dos casos foi organizado de forma a demonstrar como essas mães verbalizam suas significações leigas sobre a compreensão da doença de seus filhos, o entendimento sobre o prognóstico, englobando o conhecimento sobre a gravidade da doença, a aceitação e a iminência da morte. Inclui, também, as causas da doença e como essas mães enfrentam situação de cuidar de um filho com câncer.

Inicialmente, será apresentada uma caracterização das mães e seus filhos. A seguir, em um segundo bloco de Resultados, serão os quatro casos, acompanhados de uma exposição e análise das crenças e concepções das mães. No terceiro bloco de Resultados, são apresentados os dados do impacto familiar da doença para a amostra e, individualmente, obtidos pela Escala PedsQL-FIM. Estes dados visam a apresentar o contexto em que as estratégias de enfrentamento ocorrem. Será, então, relatado, em

seguida, o processo de enfrentamento, com os dados do RSQ-CA e do protocolo de entrevista de enfrentamento. Por fim, será apresentado um resumo dos dados obtidos.

3.1. Caracterização geral das mães e seus filhos

Respeitando o sigilo da pesquisa, para a não identificação das mães, estas serão referenciadas por nomes de flores e as crianças por nomes de jogadores famosos no Brasil. Flores, apesar da fragilidade, doçura e beleza aparente, representam resistência, força e, independente do terreno em que se encontram, buscam transmitir sua alegria pela vida, características presentes nessas mães especiais. E jogadores de futebol por representar uma brincadeira de que todas as crianças desta amostra desejam participar quando estiverem melhor clinicamente. Dália corresponde à mãe do Júnior, a criança que estava em tratamento inicial; Hortência, à mãe do Sócrates, a criança que aguardava o transplante medular; Magnólia, à mãe do Jairzinho, a criança que se encontrava em manutenção, e Kattleya, à mãe do Zico, a criança em fase terminal da doença, conforme Tabela 8.

Tabela 8. *Quadro clínico das crianças em fases distintas da doença (N = 4)*

Mães	Crianças	Fase da doença	Tempo de Diagnóstico	Diagnóstico	Tipo de tratamento atual
M1- Dália	C1- Júnior (8 anos)	F1- Inicial – Diagnóstico	4 meses (set./2013)	Leucemia LLA	- Quimioterapia
M2- Hortência	C2- Sócrates (13 anos)	F2- Tratamento – Aguardando Transplante	2 anos (jan./2012)	Leucemia LLA	- Quimioterapia
M3- Magnólia	C3- Jairzinho (11 anos)	F3- Manutenção	4 anos e 4 meses (set./2009)	Leucemia LLA	- Acompanhamento médico
M4- Kattleya	C4- Zico (7 anos)	F4- Terminal (prognóstico: Cuidados Paliativos)	6 anos e 1 mês (dez./2007)	Leucemia LLA	- Alívio de sintomas

As mães tinham entre 28 e 49 anos (Mediana = 36,5). Três eram casadas e uma divorciada. Em termos de escolaridade, tinham entre o Ensino Médio completo (n

= 3) e nível Superior (n = 1). Todas cuidavam do filho doente em tempo integral, não exercendo suas atividades profissionais (Tabela 9).

O perfil da amostra desta pesquisa, no que se refere ao gênero do cuidador, corresponde aos resultados de outros levantamentos, demonstrando que, na sua maioria, são mulheres (Alves, Guirardello, & Kurashima, 2013; Araújo et al., 2009; Beck & Lopes, 2007; Guimarães & Lipp, 2011; Resta & Budó, 2004; Silva, Sampaio, Ferreira, Ximenes Neto, & Pinheiro, 2010), sendo a mãe a principal responsável pelo cuidado da criança (Alves, Guirardello, & Kurashima, 2013; Sanches, 2012; Santo et al., 2011). Como cuidadoras exclusivas e em tempo integral, a maioria (n = 3) não exercia a profissão, o que corresponde aos dados apontados nas pesquisas realizadas por Alves, Guirardello e Kurashima (2013), Almico e Faro (2014), Beck e Lopes (2007) e Santo et al. (2011).

As crianças eram do sexo masculino, com idade entre 7 e 13 anos (Mediana = 9,5 anos). Todas estavam matriculadas na escola, 3 no Ensino Fundamental e uma no Ensino Médio, mas 3 delas (C1, C2, C4) estavam impossibilitadas de frequentar a escola devido ao tratamento, que exigia internação hospitalar. Todas as crianças tinham como diagnóstico a Leucemia Linfoblástica Aguda – LLA (Tabela 8).

De acordo com os dados do CCEB (ABEP, 2013), a maior parte das famílias pertencia ao nível socioeconômico da classe média-alta (B1 e B2), havendo uma família da classe média (C1). A religião católica era a predominante entre as mães (Tabela 9).

Tabela 9. Dados sociodemográficos das famílias (N = 4)

Mães	Idade	Escolaridade	Religião	Profissão**	Estado civil	Nº de filhos	Nº de pessoas morando na casa	Nível socioeconômico (Escore Bruto)*	Classificação*	Descrição*
M1-Dália	41	Ensino Superior	Católica	Professora	Casada	1	3	28	B2	Média alta
M2-Hortência	28	Ensino Médio completo	Espírita	Operadora de Telemarketing	Divorciada	1	3	21	C1	Média
M3-Magnólia	49	Ensino Médio completo	Católica	Técnica de Enfermagem	Casada	3	3	28	B2	Média alta
M4-Kattleya	32	Ensino Médio completo	Católica	Dona de casa	Casada	2	4	30	B1	Média alta
Geral	<i>Md</i> = 36,5	Ensino Médio completo	Maioria: católica	---	Maioria: casada	1-3	3-4	21-30	C1-B1	Média-média alta

Nota. *CCEB (ABEP, 2013);

** Somente M3 trabalhava fora de casa no período da coleta de dados.

3.2. Descrição dos casos

3.2.1. Caso 1 – Dália – Criança no início do tratamento

M1- Dália – 41 anos de idade, escolaridade: Ensino Superior na área de Educação; atividade profissional: Professora (no momento, afastada do trabalho); casada, com um filho diagnosticado com câncer; nível socioeconômico classe média alta (B2); religião católica; número de pessoas morando na casa: 3.

Filho: C1-Júnior - 8 anos, matriculado no 2º ano do Ensino Fundamental (sem frequentar); recebeu o diagnóstico de leucemia há 4 meses (setembro de 2013).

A mãe, na busca da solução de um mal-estar do Júnior, recebeu, primeiramente, um diagnóstico de câncer de um tipo muito agressivo (Leucemia de Burkitt). Ante essa possibilidade, a mãe demonstra que, atualmente, a situação está melhor e mais tranquila, apesar de expressar a dificuldade em aceitar a doença:

Reações aos diagnósticos	<i>“Desde o começo, a gente teve um laudo verbal, que era um tipo de leucemia muito raro, gritante e de difícil tratamento. Em Ribeirão, que veio o segundo diagnóstico, o certinho.”; “... porque o primeiro prognóstico (Leucemia de Burkitt) que a gente tinha, com um câncer agressivo, raro, que ele ia sofrer muito, embora que ele sofre, mas é menos do que o primeiro prognóstico.” (M1);</i>
Dificuldade de aceitação da doença	<i>“Que não fosse essa doença assim, sabe? Eu planejei na minha mente que seria tipo assim, um reumatismo, uma doença tipo assim, hantavirose, um negócio assim, porque ele pegou, quando a gente viajou em julho, menos o câncer.” (M1).</i>

Nessa fase da doença, a mãe, gradualmente, vem, a partir da vivência, aprendendo sobre os procedimentos médicos. Narra como se sente ao presenciar as reações do filho nos momentos de exames invasivos, o que nos faz entender que há a construção do conhecimento sobre a doença:

Aprendizagem sobre a doença e seu tratamento	<i>“[...] lá em Ribeirão, ele passou por um processo, que, embora curto, que, para uma mãe, foi assim uma eternidade, entendeu? Lá, ele foi fazer o mielograma, que é colher o líquido da medula. E quando a médica injetou a..., fez numa sala, normal assim, diferente do bloco cirúrgico, eu estava acostumada aqui no hospital, e quando ela fez, ele revirou o olho e ficou com a boca roxa, foi questão de segundo assim, sabe?” (M1);</i> <i>“Às vezes, começa a dar uns sintomas que você... agora, você começa a perceber que aquilo é sinal de que vai passar mal.” (M1).</i>
--	--

Quanto à gravidade da doença, a mãe a reconhece e pontua o receio que tem por presenciar outros casos de crianças que tiveram recidivas. Isso demonstra o conhecimento da possibilidade de uma evolução negativa da doença:

Gravidade e Prognóstico da doença	<i>“Nossa!!! Muito grave... Porque a gente até então, vou te falar dos seis meses assim... a gente já não sabia como é que era e teve os casos dos meninos que recidiram, então, a gente tem muito medo, embora a gente tenha muita fé, acredita que não, mas, a gente tem medo.” (M1).</i>
-----------------------------------	---

A mãe afirma aceitar a doença do filho e a reconhece como uma vivência a ser cumprida por ela e pela criança:

Fatalismo	<i>“Porque eu falei: ‘ninguém vai passar por mim’, né? Porque o que Deus coloca para você não vai para porta de ninguém, porque o que você tem que passar, você tem que passar mesmo, não resolve. Então, tivemos que encarar.” (M1).</i>
-----------	---

M1-Dália diz que, atualmente, não pensa na morte, mas que, em certo momento do tratamento, no início, pensou na morte do filho:

Preocupações com a morte	<i>“Assim, não penso, a não ser o dia que eu liguei para minha irmã mais velha e falei: – ‘Olha! Ele perdeu o brilho no olho e eu ‘tô muito preocupada com isso’ – foi bem no começo.” (M1).</i>
--------------------------	--

M1-Dália entende a doença como um acaso, apesar de apontar a busca por uma explicação, eliminando a probabilidade de ser pelo machucado ou por contaminação, ressaltando os cuidados que sempre teve com o filho:

Atribuição de causas para a doença	<i>“Não sei se foi fator genético, eu já me perguntei muitas vezes, né? Porque ele veio de um processo que ele fala que machucou, que caiu, mas o machucado dele só veio acentuar, fez com que a gente corresse atrás para descobrir a doença, porque às vezes quando fosse descobrir já estava bem mais avançado.” (M1);</i>
	<i>“Eu fiz muitos questionamentos no começo, sabe? Porque... te falar que meu filho foi uma criança de sentar... por exemplo, a gente ia para roça, de sentar no chão, por a bunda no barro, fazer aquela lambança, não nunca!” (M1).</i>

Para alcançar a resolução de problemas, M1-Dália busca informação com a equipe de saúde, antecipando as possíveis reações aos medicamentos, com o intuito de auxiliar, da melhor forma possível, o filho durante esse processo. Ressalta que

também levanta informação na internet, mas que tenta não ficar comparando a doença do filho com a de outras crianças, por acreditar que cada pessoa reage diferente à doença e ao tratamento:

Busca de informações	<i>“Eu busco respostas, por exemplo, se vai ter... igual o dia que ele tomou plaqueta, que ele fez transfusão de plaqueta, qual era a reação, se dá reação, se der o que tem que fazer. Quando ele tomou o Granulokine, se der reação, se tinha que dar o remédio de enjoo, se não tinha.” (M1);</i>
Informação como auxílio	<i>“[...] Porque se der, para eu ajudar ele, o que eu posso fazer antes se isso aconteça.” (M1);</i>
Uso das informações	<i>“No começo eu busquei, eu pesquisei na internet como é que ia ser. Assim... não escuto nada do que os outros falam, não; até tem um dia que falei, a gente não pode escutar os outros, cada criança é de um jeito.” (M1).</i>

3.2.2. Caso 2 – Hortência – Criança aguardando transplante medular

M2- Hortência – 28 anos de idade; escolaridade: Ensino Médio completo; atividade profissional: Operadora de Telemarketing (sem exercer); divorciada; um filho diagnosticado com leucemia; nível socioeconômico da classe média (C1); religião espírita; número de pessoas morando na casa: 3.

Filho: C2-Sócrates - 13 anos, escolaridade 7º ano do Ensino Fundamental; com diagnóstico de leucemia há 2 anos (janeiro de 2012).

M2-Hortência nomeia as dificuldades desde o diagnóstico, o conhecimento da doença, o seu tratamento e efeitos, mas pontua que o momento da recidiva foi o mais difícil. Fica explícito que a mãe possui conhecimento da doença:

Conhecimento sobre a doença	<i>“Oh.... nos últimos seis meses, né? Porque, no começo do tratamento, era uma coisa, depois da primeira reincidência, aí virou do avesso. Então, já era difícil no começo, foi muito difícil no começo, mas depois você se estabiliza quando está na manutenção, assim.... entre aspas. Mas, depois recai, aí, então... é, depois da primeira recaída que eu vou falar, então...” (M2).</i>
-----------------------------	---

A mãe demonstra compreensão da gravidade da doença e a enfrenta como uma prova nesta vida, de acordo com a crença religiosa que segue (Doutrina Espírita) e aponta a morte como uma possibilidade. Isso evidencia que há compreensão da incerteza do prognóstico:

Gravidade da doença e iminência da morte	<i>“É estressante, né? Mas, ao mesmo tempo, como eu vou explicar isso? É uma coisa assim... você está sempre pisando em ovos, você nunca sabe o que vai acontecer; mas, ao mesmo tempo, pelo conhecimento, pouco conhecimento da doutrina espírita que a gente tem, que ajuda muito, é o que sustenta, sabe? A gente sabe que pode ficar ruim, se for uma prova que ele não precisa passar do falecimento, às vezes eu que ‘tô’ saudável, vou antes.” (M2).</i>
--	---

A aceitação da doença vem com o conhecimento de que essa vivência é uma prova, mas que isso não a faz se acomodar com a situação:

Aceitação da doença	<i>“Precisa ter uma aceitação e viver da melhor maneira possível como ela são, isso é verdade, mas ao mesmo tempo não significa que eu estou estagnada, sem tá sempre procurando resolver, entendeu? Da melhor forma que vai acontecendo, no dia a dia.” (M2).</i>
---------------------	--

Pelo seu relato, podemos entender que a mãe tem compreensão da possibilidade da morte e para enfrentá-la busca lhe dar sentido:

Busca de sentido para a morte	<i>“Mas eu também tenho a confiança seguinte: que, se o meu filho tem que passar pelo falecimento como uma prova, ele vai passar; mas, se Deus permitir e me ensinar, porque eu também não sei, mas, se ele me ensinar e ensinar ao meu filho crescer, dele merecer a cura, ele crescer com a consciência de ajudar, de ser útil aqui, então, talvez dá esse merecimento, de cura para ele. Então, não é bem uma moeda de troca, é uma consciência; mas, ao mesmo tempo, um pedido. Mas, eu não quero ser ouvida se não for para o bem dele, eu quero o bem dele, entendeu?” (M2).</i>
-------------------------------	--

Quanto à causa da doença, M2-Hortência tem a compreensão de que o câncer é uma doença multifatorial, mas, no caso do filho, ela acredita que foi a sobrecarga de atividades que gerou estresse excessivo na criança. M2-Hortência cita, também, outros elementos que possam ter contribuído para a causa da doença, como problemas na gravidez, saúde debilitada do filho quando bebê e fatores ambientais:

Possíveis causas da doença	<i>“O câncer... o estresse... é um grande motivo do câncer, além do resgate, mas motivo daqui, dessa encarnação. Então, eu acho que é radiação, agrotóxicos nos alimentos, falta de nutrientes, às vezes, o organismo precisa; a alimentação hoje é muito precária...Ah, são tantos fatores, né?....” (M2).</i> <i>“... Minha gravidez foi superconturbada, uma série de problemas. Então, já começa do antes, depois passa pela gravidez, dele novinho, depois que ele sarou do sopro, veio a septicemia, muita radiação, e aí junta com tantos outros fatores que todo mundo enfrenta, agrotóxico e etc, nos alimentos...” (M2).</i>
----------------------------	---

Observa-se que a mãe aponta uma hierarquização de causas possíveis, mas o sentimento de culpa permeia essa compreensão no processo de adoecimento:

Culpa	<i>“Então... eu fui colocando meu filho em atividades para ver se ajudava. Foi a maneira que eu achei que estava certa, só que eu acho que eu exagerei um pouco. Eu tenho essa culpa, mas eu procuro não ficar sentindo essa culpa, porque eu acho....” (M2).</i>
-------	---

Nos trechos a seguir, fica visível que a mãe encontrou uma definição de causalidade espiritual:

Explicação religiosa para a origem da doença	<i>“Para mim, é um resgate, coisa que vem de obras erradas do passado, que veio agora pra gente poder... Talvez a gente fez pessoas sofrerem, como a gente tá sofrendo. Agora, a gente tem que dá valor mais a vida, ver que a gente precisa das pessoas, quanta gente tá nos ajudando.” (M2);</i>
	<i>“Primeiro, para mim, é o resgate, apesar de eu ter feito algumas coisas que igual eu te falei, igual à sobrecarga de rotina e tudo que, às vezes, a gente pensa: ‘Será que eu exagerei?’. Mas, eu acho que Deus não seria injusto de deixar ele pagar por um erro meu.” (M2).</i>

M2-Hortência se mostra muito ativa no processo de tomada de decisão quanto à definição do tratamento, manifesta e verbaliza o que pensa e o que pode ser útil no tratamento do filho, revelando, também, adesão ao tratamento proposto:

Adesão ao tratamento	<i>“No começo do tratamento, eu tentei a fitoterapia junto com a holopatia, sem abrir mão do tratamento certinho; mas, tentei a fitoterapia, porque estava num estágio que eu ajoelhei no chão e pedi a Deus que se não fosse para tirar o meu filho daquela situação mais rápido possível. Se ele realmente precisasse passar por aquilo, para Deus aliviar no que fosse possível, sem atrapalhar a evolução dele, levar ele o mais rápido...” (M2).</i>
----------------------	---

Essa postura da mãe gera conflito entre algumas pessoas envolvidas no processo de cuidar da criança, conseqüentemente, acredita que não é compreendida por toda a equipe de profissionais:

Conflitos enfrentados	<i>“Só que isso quem sabe é a mãe, que está ali 24 horas por dia e que sabe como estava antes, como estava depois. E se para, sabe como é que voltou a ficar, você está entendendo? E os médicos não te escutam, não aceitam, está sempre contra, dá problema para gente na justiça por ser criança, se você facilitar, perde até a guarda do menino, você está entendendo?” (M2);</i>
	<i>“Porque eu não dou conta de ficar quieta, ficar quieta. Eu ia ficar vendo meu filho morrendo quieta? Tem que fazer alguma coisa, então...” (M2).</i>

Foi possível reconhecer que M2-Hortência busca uma combinação de soluções para ter o controle sobre o avanço da doença, seja por meio de tratamentos variados, nas mudanças de hábitos de vida (alimentação, limpeza). Além de atividades práticas para cuidados diretos com o filho. M2-Hortência também atua de forma mais ampla na busca de soluções que possam abarcar um maior número de pessoas que se encontram na mesma situação do filho, trabalha junto com família, amigos, comunidades, artistas, religiosos e políticos para doação de sangue e medula, chegando a entregar pessoalmente para a Presidente do país - Dilma Rousseff - um documento reivindicatório para o Programa Nacional de Cordão Umbilical:

Busca ativa para solução dos problemas	<i>"[...] alguma decisão, que tem que ser ela, porque ela (médica), sabe mais do que eu, no caso do tratamento; mas, eu vou estar sempre participando." (M2);</i>
	<i>"Eu posso, sim, fazer muita coisa, eu tô fazendo a campanha (para doação de sangue e medula), buscando soluções de tratamento e o que vier, né? Pesquisando sempre. Posso. Talvez não consiga, mas eu tô tentando." (M2);</i>
	<i>"Porque é um momento que precisa muito da limpeza da casa principalmente, entendeu? Mas, é remédio toda hora, é alimento toda hora; aí vem e passa mal, você acabou de fazer uma coisa, ele não quer comer, aí você faz outra, aí não quer comer você faz outra, então é..." (M2).</i>

Para controlar o sofrimento, M2-Hortência busca na fé e na crença da doutrina espírita o equilíbrio emocional. Dessa forma, busca se mostrar equilibrada e calma para que o filho se sinta mais seguro:

Conforto pela fé	<i>"[...] prá gente, é estressante. O equilíbrio aparente, ele mantém, mas as pernas tá até bamba (risos). Você está custando a parar em pé, mas o equilíbrio aparente ali, você tá mantendo; então é isso." (M2);</i>
	<i>"[...] eu peço a Deus que me dê forças para passar bem o que eu tiver que passar com ele, mais para mim poder ter condição do meu sofrimento não influenciar ele, eu poder sempre ajudar, por mais difícil que seja, eu quero tá bem para ajudar ele, entendeu?" (M2).</i>

Ressalta que tenta resolver cada problema no seu tempo, tendo como base pensamentos positivos e fé:

Focar no momento	<i>“Não ficar pensando, deixar as coisas ir acontecendo, tentar não sofrer por antecipação. Pensar só nas coisas que eu tenho que pensar para poder resolver, sabe? Não ficar pensando no negativo. Confiar em Deus e pedir muita fé em orações, pedindo força, alívio e amparo para ele e só.” (M2).</i>
------------------	---

3.2.3. Caso 3 – Magnólia – Filho em fase de manutenção da doença

M3- Magnólia – 49 anos, escolaridade Ensino Médio completo; atividade profissional: Técnica em enfermagem; casada, 3 filhos (11, 27 e 30 anos); nível socioeconômico classe social média alta (B2), religião católica; número de pessoas morando na casa: 3.

Filho: C3-Jairzinho - 11 anos, escolaridade: 5º ano do Ensino Fundamental, frequenta a escola; teve o diagnóstico de leucemia há 4 anos e 3 meses (setembro de 2009).

A mãe narra o sofrimento associado à doença, quando o diagnóstico foi definido, acarretando dificuldade em aceitar e em enfrentar a realidade que se fazia presente:

Dificuldade de aceitação da doença	<i>“No começo, a gente sofreu demais, era assim... Eu não aceitava a doença, eu achava que não podia existir essa doença na minha vida, com meu filho. Foi muito tumultuado, foi muito sofrido.” (M3).</i>
------------------------------------	--

Descreve que a fase mais difícil da doença foi o tratamento, em razão de seus efeitos colaterais, pontuando as alterações físicas do filho. No exemplo a seguir, está explícito que há, por parte da mãe, compreensão do procedimento, especificamente, do tratamento:

Fase mais difícil	<i>“[...] a fase mais difícil, eu vou te falar do fundo do coração, é durante as quimioterapias, a fase mais difícil. Porque é assim: é uma faca de dois gumes. O medicamento é assim: igual um trator, ele vai passando e vai atropelando tudo que ele vê pela frente, ele atropela as células que tem que ser atropeladas, mas ele atropela as boas também.” (M3).</i>
-------------------	--

Devido à experiência profissional (técnica de enfermagem), a mãe previa muitas das consequências do tratamento. Essa experiência prévia aumentou seu sofrimento:

Experiência como fonte de sofrimento antecipado	<i>“Até um dia, eu perguntei para a doutora: ‘As veinhas dele vai queimar tudo? Vai secar?’ Porque eu já ‘tava acostumada, né? Ver essas crianças. E ela disse assim: ‘Vai, mãe, não vou te mentir, vai sim’... Porque tem mãe que entra tão leiga, né? Às vezes, é até melhor. Aí, tinha dia que eu chorava, dizia: ‘Meu Deus, eu não queria saber’. Eu não queria saber e eu já tinha medo dessa doença, eu morria de medo.” (M3).</i>
---	--

O prognóstico é de cura, e a mãe verbaliza acreditar na cura total do filho, mas assinala o receio de que a doença volte:

Preocupações, apesar da cura	<i>“Não, não tenho preocupação, porque assim.... Lá no seu coração, você tem certeza que ele ‘tá curado, que isso nunca mais vai voltar, sabe? Eu sinto isso.”; “[...] se Deus me livre essa doença voltar, sabe? Aí, vem o seguinte... poderá voltar, sabe? Mas eu vou ter vivido os melhores momentos com meu filho.” (M3).</i>
------------------------------	---

Magnólia expressa conhecimento dessa fase da doença e a caracteriza como encerramento de um processo que foi vencido:

Recomeço	<i>“‘Em manutenção’ - o que representa? A cura, por completo. Que essa é uma etapa que eu vou ter que finalizar, que foi o tratamento, agora a manutenção, né? Então... é a cura por completo, sabe? E o cumprimento de um dever meu, porque terminou essa manutenção, eu tenho certeza, de que, com a graça de Deus, nunca mais essa doença vai voltar.” (M3).</i>
----------	---

Quanto à gravidade da doença, a mãe a reconhece, mas resiste ao fato apoiando-se na fé:

Gravidade	<i>“Ah, eu acho assim que grave é muito, é muito grave essa doença, muito mesmo, não existe nem palavra para falar o tanto que é grave, né? Mas eu acho assim, que, para Deus, não existe nada impossível.” (M3);</i>
	<i>“... Porque é muito grave. Muitos do que eu conheci, não teve cura, já morreram.” (M3).</i>

M3-Magnólia refere que, nesta fase da doença, aceita a patologia do filho por reconhecer que ele está bem, mas confirma que, anteriormente, não aceitava:

Aceitação, após vitória	<i>“Depois que eu aceitei a doença dele e ‘tô vivenciado melhor a melhora dele. Ah, eu acho assim... minha vida melhorou demais, eu fiquei mais gente.” (M3).</i>
-------------------------	---

Ao falar da morte, a mãe a associa com o possível retorno da doença. Fica evidente observar que, nesses momentos, a mãe se utiliza de estratégias de evitamento de certos pensamentos:

Evitar pensar na morte	<i>“Não vou mentir para você, não. É que eu não deixo esses pensamentos [sobre morte] tomarem conta da minha mente, não deixo, porque vai me fazer mal e vai fazer mal para o meu filho. Às vezes, eu tenho medo, medo de, Deus me livre! voltar; mas, eu tenho certeza que, com a graça a Deus, mesmo que, Deus me livre! isso volte - que eu tenho fé que nunca mais volte -, a gente vai enfrentar de boa e vai buscar uma solução, sabe? A melhor.” (M3).</i>
------------------------	---

Quanto às possíveis causas da doença, apesar de verbalizar que não há um responsável por esse fato, a mãe tem dúvidas:

Explicação para a doença	<i>“Eu tenho a impressão... dizem assim... que não tem causa, dizem que não tem, mas eu sinto que do meu filho teve uma causa.” (M3).</i>
--------------------------	---

Nos seus relatos, percebe-se que a culpa é um sentimento presente ao pensar na causa da doença do filho, por acreditar que fez dietas severas, não se cuidou adequadamente para receber o feto, além de trabalhar, no início da gestação, em local inóspito:

Culpa – Responsável pela doença do filho	<i>“Antes de eu engravidar dele, eu tinha uma mania de fazer dietas...” (M3);</i>
	<i>“[...] e eu engravidei dele trabalhando no bloco cirúrgico no hospital e a gente fazia raio X, sabe?” (M3);</i>
	<i>“Mas, aí, eu tive uma anemia muito forte, muito forte mesmo e eu acho que foi nesse tempo que ele adquiriu má formação na célula, sabe? Eu acho. Mas, nenhum médico concorda com isso. Mas, no fundo do meu coração, eu sinto que foi isso, sabe? Naquela fase de formação do feto, né?” (M3);</i>
	<i>“O que tem que ser é, né? Agora, eu não posso falar que fulano é culpado, que eu sou culpada; mas, como eu já te falei, eu sinto que foi nessa época, a causa da deformação das células dele. Mas, eu não me culpo por isso, eu não queria que tivesse acontecido isso, né? Então, eu não tenho a culpa, nem ninguém.” (M3);</i>

A mãe expõe uma autopercepção de controle da situação nessa fase da doença:

Controle	<i>“Agora nos últimos seis meses, eu tenho totalmente controle, de toda essa situação, tenho. Eu amadureci muito, sabe? Eu aprendi a conviver com esses conflitos da melhor maneira possível.” (M3).</i>
----------	--

Há uma tentativa de controle da doença, quando se mostra disposta a seguir as orientações médica, aderindo ao que é recomendado pela equipe de profissionais:

Adesão às orientações recebidas	<i>“Eu seguia e sigo até hoje, tudo que a doutora me fala. Eu confio nelas e faço direitinho, sabe? Alimentação... eu aprendi, eu reaprendi a cozinhar para eu poder fazer comidinha para ele, sabe? Tudo que fala assim: ‘Mãe faz beterraba, faz suco de beterraba, suco de couve’. Tudo isso, eu fui incluindo na alimentação dele.” (M3).</i>
---------------------------------	--

M3-Magnólia aponta que, hoje, sua preocupação se volta para o filho e menos para doença, isto é, identifica-se, neste caso, uma evolução no foco da atenção da doença para a criança:

A criança como foco	<i>“[...] antes, eu cuidava muito da doença, né? Da doença específica. Agora, eu tô cuidando mais do ser, porque eu tô assim... procurando psicóloga para ele, para ele ser melhor, se ambientar melhor no mundo, sabe? Na vida aqui de fora, porque a gente fez tipo uma proteção demais, né? Agora, eu acho que eu tô ajudando ele a crescer.” (M3).</i>
---------------------	--

A mãe reconhece suas dificuldades em desempenhar o papel educativo em decorrência de sequelas emocionais, tendo um comportamento de superproteção. A mãe evidencia que percebe a criança como frágil e vulnerável a doenças:

Limites do cuidar	<i>“Sabe, uma coisa que eu acho que poderia fazer mais e não tô dando tempo, ou também não tô querendo é deixar ele ter amiguinho, deixar levar para dentro de casa.” (M3);</i>
	<i>“Aí, eu acho que tenho que melhorar mais neste aspecto, dar essa liberdade para ele brincar mais, ficar no sol, na piscina. Eu não deixo totalmente, eu fico vigiando, eu ainda tenho um pouquinho de cisma nesta parte. É uma parte que eu quero melhorar.” (M3).</i>
	<i>“Ah, eu tenho medo assim... gripe, essas coisas sabe? Ficar muito próximo dele. Mas, eu sei que isto está errado, sabe?” (M3).</i>

Quanto ao controle do sofrimento, observa-se que a mãe busca diferenciar a informação que aumenta sua ansiedade, da informação que pode ajudá-la no processo de cuidar, essa busca se dá em função da fase da doença:

O uso da informação	<i>“Então, o pai buscava essas informações até na doença. Eu não conseguia, não, sabe? Eu tinha medo de ficar sabendo e atrapalhar as minhas esperanças.” (M3);</i>
	<i>“Antes eu não gostava de assistir os programas que falavam de câncer, dessas coisas. Agora, eu gosto de assistir. Não para eu ficar reparando, mas</i>

	<i>para mim poder fazer o melhor para meu filho.” (M3).</i>
--	---

Fica evidente uma reconstrução de significado, quando a mãe procura dar sentido para a realidade atual, pontuando que essa vivência causou lhe transformações na forma de pensar e agir diante a vida e, conseqüentemente, no crescimento pessoal:

Um novo olhar	<i>“Mas, hoje, eu te falo, do fundo do meu coração, eu agradeço até o sofrimento do meu filho e o meu também, porque hoje eu gosto mais de mim, eu sou um ser humano melhor, sabe? Eu acho que eu não vivia, eu vegetava; hoje, eu vivo, nossa menina!!! Hoje, eu gosto da vida, eu gosto de olhar o mundo, eu gosto das pessoas, eu gosto de viver, gosto.” (M3).</i>
---------------	--

3.2.4. Caso 4 – Kattleya – Filho em fase terminal da doença

<p>M4- Kattleya – 32 anos, escolaridade: Ensino Médio completo; casada; dona de casa; 2 filhos (7 e 2 anos); nível socioeconômico da classe média alta (B1); religião: católica; número de pessoas morando na casa:4.</p> <p>Filho: C4-Zico - 7 anos, escolaridade: 2º ano do Ensino Fundamental (não frequenta a escola); com diagnóstico de leucemia há 6 anos e 1 mês (dezembro de 2007).</p>
--

A mãe conta que, após buscar ajuda médica especializada para o filho que não melhorava de uma virose, recebeu o diagnóstico de uma provável doença no sangue, interpretada pela mãe como muito grave:

Reação ao diagnóstico	<i>“Antes de entender a doença, para mim, doença no sangue era câncer, que é igual morte”. (M4)</i>
-----------------------	---

Depois de definido o diagnóstico, da obtenção de informações médicas e pela vivência desse processo, reconheceu que se tratava de uma doença para a qual havia tratamento e possibilidade de cura, assim, a esperança se fez presente. Ao longo da jornada da doença, com as tentativas fracassadas de transplante medular e a recidiva, a mãe compreendeu que já não havia tratamento terapêutico para a cura e recebeu o prognóstico de cuidados paliativos. Ela verbaliza que essa foi a fase mais difícil de ser definida:

Dificuldades de compreensão desta etapa do tratamento	<p><i>“Não sei avaliar direito assim... porque... antes, eu relacionava com morte, depois, eu soube que tinha tratamento; hoje, já fica mais difícil, eu não tenho uma real concepção.”</i> (M4);</p> <p><i>“É como se eu tivesse uma bomba-relógio, com pavios bem curtos, preste a explodir a qualquer momento.”</i> (M4).</p>
---	--

M4-Kattleya reconhece a gravidade da doença, a não possibilidade de cura, isto é, a finitude, mas tem a esperança constante de que o quadro clínico mudará, com isso manifesta contradição e ambiguidade na verbalização sobre aceitação da situação de que pode ser o fim, e esperança de que tudo mude:

Aceitação	<i>“A médica me falou que fará de tudo para ele permanecer mais alguns dias, agora é esperar o momento dele”</i>
Pensamento mágico-fantasiado	<i>“Se eles [os médicos] resolver fazer um outro exame nele, tratar essa sinusite grave que ele tem, às vezes eu acho, eu não sei, posso ‘tá enganada, mas eu tenho para mim que eles vai ter uma surpresa muito grande. Eu tenho. Eu peço a Deus que conceda mesmo, mas se não for da vontade Dele, né? Mas, eu acho que eles vão ter surpresa, sim.”</i> (M4).

A mãe deixa claro que busca não falar e nem pensar na morte. Com a criança, esse é um assunto evitado, acreditando que, dessa forma, mantém a própria esperança e a do filho. Mas, quando questionada, demonstra a preocupação no processo do morrer:

Preocupações com a morte	<i>“Penso na morte dele. Fico insegura, com medo dele ir embora e eu não poder fazer nada, de ajudar ele, ele tá sofrendo e ficar sofrendo e eu não poder ajudar ele. Porque a gente fica impotente.”</i> (M4).
--------------------------	---

Nesse contexto, a mãe expressa que o foco já não é tanto o tratamento, mas o sofrimento do filho no processo da morte:

Preocupação com o sofrimento do filho	<i>“Hoje eu tenho consciência que... os médicos falou: ‘Já que não têm mais condição para ele’. Mas... eu fico com medo dele ficar sofrendo mais do que ele já está sofrendo. Eu já vi muito criança sofrer muito assim, neste estágio, eu não queria que ele passasse por tudo aquilo, porque já tem seis anos de tratamento né?”</i> (M4).
---------------------------------------	--

Quanto à causa da doença, a mãe não delega a origem da doença a ninguém, considerando o fato como algo do acaso, como pode ser observado nas verbalizações a seguir:

Doença como obra do acaso	<i>“Eu acho que é porque tinha que acontecer, porque antes dele ficar doente, ter a leucemia, nunca nem gripou, nunca teve nada, só deu febre de dente, só.” (M4);</i>
	<i>“Eu sei que é coisa de Deus mesmo, que o que tem de acontecer com você vai acontecer, né? Então não adianta a gente querer fugir, a gente pode fugir dos homens, mas de Deus, não.” (M4).</i>

A forma de enfrentar a situação se dá em duas vertentes, uma na busca do controle da doença e a outra no controle do sofrimento. M4-Kattleya centra-se no aqui e agora, na tentativa de viver um dia de cada vez, dessa maneira empenha-se em não antecipar o que sabe ser penoso. Isso expõe que a mãe é capaz de discriminar as situações em que foi útil a procura por informações, no sentido de se preparar em determinadas situações. E de quando é melhor não buscar conhecer antecipadamente toda a realidade, evitando, assim, adiantar e aumentar o sofrimento:

Uso da informação	<i>“Primeira coisa eu procuro a doutora e converso com ela. O que pode fazer o que não pode, o que eu posso fazer para melhorar, para ajudar ele, para ele ficar bem. O que pode ser feito para ele ter um efeito menor dos problemas que ele tá tendo, os remédios que ele pode tomar que não vai dar problema.” (M4);</i>
	<i>“Já busquei (informação), no começo, no meio, quando ele teve a recaída, principalmente. Hoje eu procuro não ficar lendo essas coisas não porque aí eu me sinto pior, fico mais para baixo né? Eu prefiro não ficar procurando, cutucando na ferida, para não sangrar.” (M4);</i>
	<i>“[...] porque tem umas coisas que eu prefiro não saber. Maioria das coisas independente de eu querer ou não, eu sei, eu fico sabendo.” (M4).</i>

Na busca do controle da doença, a mãe demonstra aceitação em relação à autoridade médica, evidenciando adesão ao tratamento proposto. Com o filho, tenta negociar para que este aceite os procedimentos médicos, não deixando de reconhecer o sofrimento dele e, agindo dessa forma, procura atingir os objetivos que considera fundamentais no tratamento:

Controlando os eventos	<i>“Eu falo para ele que isso ele tem que tomar por causa do tratamento. Sempre toma o remédio, assim, tudo certinho, o que eu falar para ele tomar, ele toma, graças a Deus, nesta parte, ele não tem dado trabalho.” (M4);</i>
	<i>“Eu sei que ele está sofrendo, que está sendo furado todo dia, como se diz até parece como uma peneira, mas tem que ser feito, tá fazendo a dosagem de medicamento porque ele precisa fazer reposição, então é um negócio que não tem como não fazer, eu sei que é sofrido para ele mas... tem que fazer.” (M4).</i>

A mãe procura ainda controlar todas as situações e contextos em que a criança vive, com o intuito de evitar a piora do quadro clínico do filho. Denota reconhecer o filho vulnerável e frágil, com isso, foca nos aspectos clínicos mais do que nas atividades prazerosas que poderiam propiciar uma melhor qualidade de vida para a criança:

Prioridade clínica	<i>"... eu não deixo ele ir nem na esquina sem máscara, porque o risco de infecção é grande, eu prefiro que ele use máscara o tempo inteiro." (M4);</i>
	<i>"... ele quer ir no rancho, porque ele quer entrar no rio a defesa dele está em 638 mil, defesa boa. Para ele tá entrando no rio, pelo menos 1.500, então eu não posso deixar ele entrar." (M4);</i>
	<i>"... A médica fala que eu posso levar, mas eu fico insegura, porque... como a resistência tá baixa, qualquer infecçãozinha que tiver ali ele vai pegar e eu prefiro esperar para melhorar pelo menos nos 1000, para ele não correr risco de pegar infecção, porque voltar para o hospital de novo não resolve." (M4).</i>

No controle do sofrimento, a mãe tenta transmitir ao filho e às outras mães que está bem, mas admite que isso é apenas uma estratégia, pois reconhece e verbaliza a dor que sente:

Fala X Emoção	<i>"Eu decido que 'tô' bem todo o tempo porque se eu não estiver bem não dou conta de ajudar ele" (M4);</i>
	<i>"É um enorme problema. Mas eu tenho que controlar. Segundo as outras mães, que a gente conversa, elas fala que eu controlo melhor que elas, mas eu acho que nem sempre é assim. Eu passo uma coisa, mas, por dentro, é outra coisa." (M4).</i>

Fica evidente que é a fé na esperança que permeia a contradição da mãe, quando expressa consciência na aceitação da realidade e na mudança do quadro clínico do filho:

Acomodação e desamparo	<i>"Eu não aceito a situação, mas eu sou obrigada a aceitar. Na verdade, eu, no meu interior, eu não aceito a situação dele; mas, eu sou, como dizem os médicos, eu não sou médico para tratar ele, então nem sempre eu estou feliz, eu também fico impotente, né?" (M4);</i>
Recusa do prognóstico	<i>"Os médicos já me disseram que não tem mais nada para fazer por ele... para mim, ainda tem muito, porque tem Deus, não é hora de desistir não, nunca desisto." (M4).</i>

Todas as doenças, em algum nível, geralmente, causam desequilíbrio emocional tanto no paciente como na família, em especial, no cuidador principal, que acompanha o paciente em toda a trajetória da doença. Esse desequilíbrio pode

propiciar uma desestrutura familiar, instabilidade nas relações interpessoais e exigir de todos os envolvidos uma adaptação à realidade que se faz presente, o que se torna um desafio para toda a família (Figueiredo & Bifulco, 2008; Franco, 2008). As mães dessa amostra afirmaram que abriram mão de tudo para se dedicarem aos cuidados dos filhos, isso gera alterações nos papéis e mudanças em toda a rotina da família.

É desde o início do processo que a mãe reconhece que há algo com a criança, até a definição do diagnóstico, para, em seguida, elaborar o tratamento, aprender, absorver e lidar com os efeitos do tratamento. Compreende-se a vivência das mães na jornada da doença, produzindo o fenômeno do ir em “busca de solução”, o “conviver com a dor e o sofrimento”, de acordo com Oliveira e Angelo (2000). Araújo et al. (2014) e Kohlsdorf e Costa Júnior (2011) destacam que, no início do tratamento, há maior exigência e demanda para adaptação ao processo e que há uma alteração dessa demanda ao longo do tratamento que influencia toda a família.

As mães, nesta amostra, assinalaram essas mudanças ao longo do processo, até mesmo antes de definir o diagnóstico, depois, com a definição do diagnóstico e do tratamento e as dificuldades enfrentadas como a necessidade de adaptação, que vai se alterando conforme a evolução da doença, como pode ser verificado nos seguintes relatos:

M1-Dália	<i>“No começo, eu fiquei muito apreensiva assim de como... porque era tudo muito novo. Então, a gente não sabia as reações dele, sabe assim? Então, não foi fácil, não!”</i>
M2- Hortência	<i>“Porque, no começo do tratamento, era uma coisa; depois da primeira reincidência, aí, virou do avesso. Então, já era difícil no começo, foi muito difícil no começo; mas, depois você se estabiliza, quando está em manutenção, assim... entre aspas. Mas, depois recai, aí, então...”</i>
M3- Magnólia	<i>“[...] a convivência ali, porque a gente fica num quatinho petitinho, nove dias dormindo numa cadeira. Isso foi um pouco de dificuldade; mas, com a graça de Deus, tudo passou e também a gente nem sentia, sabe? O que a gente queria mesmo é que o filho estivesse bem, sabe? Sabendo que ali, ele estava recebendo os medicamentos para ficar bem, então, a gente passava.”</i>
M4-Kattleya	<i>“[...] numa fase muito complicada que é o começo, também tanto quanto agora, que é um momento que a gente não sabe nada, fica bem dizer no escuro, e eu não senti que eu tive o que eu precisava. Então, eu aprendi a lidar com a situação do meu jeito.”; “Eu sei que ele está sofrendo, que está sendo furado todo dia, como se diz – ‘até parece como uma peneira’, mas tem que ser feito, ‘tá fazendo a dosagem de medicamento porque ele precisa fazer reposição. Então, é</i>

<i>um negócio que não tem como não fazer; eu sei que é sofrido para ele, mas... tem que fazer.”</i>

Menezes (2010) acentua que a hospitalização gera, frequentemente, uma desorganização das rotinas domésticas e um sofrimento oriundo da limitação da convivência, seja pelas condições do paciente ou pelas regras impostas pela instituição, gerando o sentimento de falta de autonomia e independência. Isso origina a necessidade de adaptações de funções e papéis dos envolvidos no cuidado, promovendo alterações no cotidiano familiar e social (Guimarães & Lipp, 2010; Menezes, 2010).

Após localizar cada caso, para melhor contextualizar o processo de enfrentamento, serão apresentadas as crenças e significados que essas mães têm sobre o problema de saúde dos filhos.

3.3. Crenças e significados das mães sobre a condição dos filhos

O *Protocolo de Entrevista Semiestruturada [PES]* foi elaborado para essa pesquisa a fim de obter dados que pudessem reforçar respostas obtidas nos outros instrumentos, como, por exemplo, principais dificuldades encontradas no ato de cuidar, principais necessidades e sentimentos presentes nesta situação. Após transcrição das entrevistas, cada questão do protocolo e suas respectivas respostas foram organizadas em uma tabela e, em seguida, foram analisadas aos moldes da análise de conteúdo de Bardin (2004). A partir da identificação de significados em comum, foi feito um agrupamento em categorias, as quais serão apresentadas como um grupo de elementos, sob um título genérico. Essas categorias serão exemplificadas por relatos das mães, respeitando os seus coloquialismos, com o intuito de propiciar uma melhor compreensão das interpretações elaboradas durante a análise de conteúdo (APÊNDICE G – Categorias PES).

3.3.1. Representações dos cuidados com o filho

As respostas à primeira questão – *Para você, o que representa cuidar de seu filho?* – permitiu a elaboração das seguintes categorias: “Meu filho, minha única prioridade” (M1, M2, M3, M4) e “O cuidado possibilitando crescimento mútuo: sua vida / nosso amor”. (M1, M2).

A categoria – “Meu filho, minha única prioridade” – representa a dedicação total dessas mães aos cuidados dos seus filhos, independente da fase da doença em que se encontram. Ressalta também que estas abriram mão de tudo para o cuidado integral do filho. O cuidar vai além do valor moral; representa amor, o sentimento que vincula esses personagens (mãe e filho); indica a importância desse ato nesse momento de sofrimento.

Cardoso, Rosalini e Pereira (2010) acentuam o significado do cuidar que se resume em valor moral, valor afetivo e atividades práticas. Ribeiro e Souza (2010) destacam que a totalidade da amostra de sua pesquisa declararam se sentir bem cuidando, mesmo tendo pontuado as dificuldades da função de cuidar. Esses dados também foram confirmados por Dias e Nuernberg (2010), que evidenciam o fato dos cuidadores, apesar das dificuldades enfrentadas, se sentirem bem por estarem ao lado de quem amam no processo da doença.

Exemplos dos relatos das mães desta pesquisa:

Filho como prioridade	<i>“Representa muito, porque tem uma vidinha que eu tenho que cuida.” (M1)</i>
	<i>“Tudo. Para cuidar dele, eu largo tudo, eu larguei tudo.” (M4)</i>

A categoria – “O cuidado possibilitando crescimento mútuo: sua vida / nosso amor” – denota a satisfação e o crescimento pessoal propiciado por essa vivência, novos valores, aprendizagens, atitudes diante da vida. A aprendizagem de novos comportamentos e sobre a vida, e o amadurecimento por parte dos cuidadores foram citados por Almico e Faro (2014), Kohlsdorf e Costa Junior (2011) e por Oliveira e Angelo (2000). Os relatos das mães exemplificam esta categoria:

Prazer em cuidar	<i>“Uma benção” (M2)</i>
	<i>“Ah, eu me sinto feliz, sabe? De poder ajudar o meu filho, de fazer o melhor para ele. Sabe que eu sinto alegria até fazer a comida para ele? Eu sinto....” (M3)</i>

3.3.2. Necessidades das mães

Na segunda questão - *No momento, quais são suas principais necessidades?* – com as interpretações das respostas, foram criadas duas categorias: “O outro além de mim: quando o cuidar é maior do que o meu existir” (M2, M3, M4) e “A necessidade negada: esquecendo de si mesma” (M1, M2, M4), ambas demonstram como as necessidades pessoais são colocadas em segundo plano.

“O outro além de mim: quando o cuidar é maior do que o meu existir” – representa a prioridade no cuidar do filho e do bem-estar deste, excluindo-se como portadora de alguma necessidade. Santos e Gonçalves (2008) ponderam que as mães, ao se dedicarem exclusivamente ao filho e a tudo que a situação demanda, são levadas a perder a individualidade. Em razão das mudanças no cotidiano, o cuidar de si e dos demais membros da família fica em segundo plano. Exemplo desta categoria pode ser verificado nos seguintes relatos:

Filho como prioridade	<i>“A cura do meu filho [como prioridade].” (M2)</i>
	<i>“Às vezes, eu esqueço de olhar para mim, sabe?” (M3)</i>

Na categoria – “A necessidade negada: esquecendo de si mesma” –, a anulação do direito de desejar algo para si mesmo, a renúncia dos próprios desejos, pode ser compreendida como uma expressão de que deseja algo, mas não tem esse direito, porque há um ser que necessita mais. A falta de descanso e de lazer é destacada na pesquisa de Beck e Lopes (2007), que assinalam esse fato como gerador de tensão na função de cuidar. Também Sá (2002) ressalta o prejuízo no estado psicológico desses cuidadores que não têm esse descanso necessário. Relatos das participantes que exemplificam essa situação:

Abnegação ou autonegligência	<i>“Eu queria tanto descansar, você não tem noção! Esquecer de tudo... eu tinha muita vontade. Mas, aí eu penso nele.” (M1)</i>
	<i>“Aí, eu não tenho necessidades, porque eu não ‘esquento’ mais comigo, eu não preocupo mais comigo.” (M4)</i>

3.3.3. Sentimentos das mães

A questão - *Quais os sentimentos mais presentes nesta fase da doença do paciente?* – gerou a elaboração de duas categorias – “Turbilhão de emoções: a vivência diária do cuidador” (M1, M2, M3, M4) e “Busca de Respostas: quando a vivência gera perguntas” (M1, M4) – denotando que, independente da fase da doença, há uma gama de sentimentos que se misturam geradores de questionamentos, incertezas e medos.

A categoria “Turbilhão de emoções: a vivência diária do cuidador” compreende a vivência cotidiana das incertezas, dos medos e que os sentimentos são balizados pelos eventos. Dias e Nuernberg (2010) salientam, em sua pesquisa, o medo dos cuidadores de vivenciar os momentos de dor do paciente, gerando fragilidade ante essa situação. Tavares e Trad (2009) discorrem sobre as repercussões psicológicas do adoecimento nos familiares, destacando o desânimo, a preocupação, o medo e a angústia. Esta categoria pode ser compreendida a partir dos seguintes relatos:

Reações emocionais	<i>“São tantos, varia o momento.” (M3)</i>
	<i>“[...] eu fico nervosa, insegura.” (M4)</i>

Na categoria – “Busca de Respostas: quando a vivência gera perguntas” – denota-se o quanto essa experiência é geradora de questionamentos, muitas vezes, sem respostas, e de instabilidade emocional. Santos e Gonçalves (2008) ressaltam que os sentimentos presentes, ao vivenciar tal situação, são de tristeza, dor e impotência, sentimentos gerados pela impossibilidade de aliviar a dor dos filhos, fazendo com que prevaleça a angústia diante de algo em que não há condições de modificar. A seguir, exemplos dos relatos de duas mães:

Instabilidade emocional	<i>“São tantas emoções. No começo foi de pensar por que ele?” (M1)</i>
	<i>“É como se eu tivesse uma bomba relógio, com pavios bem curtos, preste a explodir a qualquer momento.” (M4)</i>

3.3.4. Causas da doença do filho

Com a questão que abordou as causas da doença da criança - *O que você acha que causou a doença do seu filho?* – pelas interpretações das respostas das mães, foi possível a elaboração das seguintes categorias: “Meu filho, minha responsabilidade” (M1, M2, M3) e “Obra do acaso: fomos escolhidos” (M2, M4). Ambas as categorias englobam a percepção, por parte das mães, de ser a doença algo de sua própria responsabilidade, seja biológica ou espiritualmente, partindo do princípio de que foram elas as geradoras do filho.

“Meu filho, minha responsabilidade” – expressa o encargo assumido por essas mães, percepção esta que pode ser geradora de culpa. Esse sentimento de culpa é pontuado no estudo de Castro e Piccinini (2002). Fica evidente essa culpa no relato de M3-Magnólia:

Culpa	<i>“Eu venho me perguntando isso há muito tempo...” (M3);</i>
	<i>“... eu tinha mania de dietas, dieta para emagrecer. Aí, eu trabalhava em dois empregos, não comia direito e eu engravidei dele trabalhando no bloco cirúrgico do hospital...” (M3).</i>

Na categoria – “Obra do acaso: fomos escolhidos” –, as mães veem a doença como algo que foge ao controle e, por isso, gera questionamentos e a busca de uma explicação. Silva (2009, p. 69) cita as possíveis causas da doença, uma delas sendo “algo que pode acontecer por si mesmo”. Ortiz (2008) destaca a busca, por parte das mães, pela explicação da causa da doença do filho. Esse fato pode ser exemplificado nos seguintes relatos:

Imprevisibilidade	<i>“[...] Não sei se foi fator genético, eu já me perguntei muitas vezes...” (M1)</i>
	<i>“[...] eu acho que, em primeiro lugar, é essa parte espiritual, que é um resgate, uma coisa que tinha que vir para o aprendizado mesmo.” (M2)</i>

3.3.5. Gravidade da doença

No levantamento da percepção da gravidade da doença, foi levantada a seguinte questão - *Quão grave você imagina a doença do seu filho?* Foi possível reconhecer que todas as mães a consideram muito grave e que, para lidar com essa situação, se apoiam na fé em Deus. Foram elaboradas duas categorias a partir das interpretações das respostas: “Reconhecer e administrar: a busca pelo conforto emocional” (M1, M2, M3, M4) e “Quando as palavras são insuficientes para expressar a angústia” (M1, M3, M4).

Nesta categoria – “Reconhecer e administrar: a busca pelo conforto emocional” -, fica compreendido que as mães admitem a gravidade da doença e buscam, por meio da fé religiosa, o conforto emocional. As mães reconhecem a gravidade da doença, como também a possibilidade da cura, mas a noção de perigo impera (Santos & Gonçalves, 2008), como ilustram os seguintes relatos:

À espera de milagre	<i>“[...] a gente já não sabia como é que era e teve os casos dos meninos que recidiram; então, a gente tem muito medo, embora a gente tenha muita fé...” (M1)</i>
	<i>“Quão??? Muito. Mas, para Deus, nada é impossível.” (M2)</i>

Na categoria – “Quando as palavras são insuficientes para expressar a angústia” –, além de certificar a compreensão das mães quanto à gravidade, é possível também averiguar a dificuldade emocional desse reconhecimento, o que leva a incertezas. Silva (2000) cita que o reconhecimento da gravidade da doença, para o paciente e sua família, às vezes, é ambivalente, como se não pudessem ter plena consciência da situação devido à dureza da realidade. Os relatos ilustram esta situação:

Gravidade e Negação	<i>“[...] eu acho assim que grave é, muito; é muito grave essa doença, muito mesmo, não existe nem palavra para falar o tanto que é grave...” (M3)</i>
	<i>“Não sei avaliar direito assim... porque... antes, eu relacionava com morte; depois, eu soube que tinha tratamento; hoje já fica mais difícil, eu não tenho uma real concepção.” (M4)</i>

3.3.6. O prognóstico da doença do filho

Na questão - *O que representa, para você, o prognóstico de seu filho?* –, as seguintes categorias foram aventadas: “Crença no futuro” (M1, M2, M3, M4) e “Vida de cuidador: uma luta diária” (M2, M3, M4). Elas representam a esperança que está constantemente presente, independente da fase da doença, e que assegura a persistência na luta diária na trajetória da doença.

A partir da categoria – “Crença no futuro” – fica evidente que as mães são movidas por uma fé na esperança de que a situação se resolverá. Essa perspectiva de futuro foi evidente na pesquisa de Martins, Silva Filho e Pires (2011), quando a maioria de sua amostra afirmou esperar a cura e a boa recuperação do paciente. Exemplo dos relatos das mães participantes desta pesquisa:

Crença no futuro	<i>“É muito bom, porque o primeiro prognóstico que a gente tinha, com um câncer agressivo, raro, que ele ia sofrer muito, embora que ele sofre, mas é menos do que o primeiro prognóstico.” (M1)</i>
	<i>“[...] A cura, por completo. Que essa é uma etapa que eu vou ter que finalizar, que foi o tratamento, agora a manutenção...” (M3)</i>

Na outra categoria – “Vida de cuidador: uma luta diária” – possibilita-se o reconhecimento da não desistência e a esperança de que a situação melhorará, persistência mantida pela fé, mas também há a incerteza do que está por vir. Santos e Gonçalves (2008) salientam que a aceitação por parte das mães, na jornada da doença, é fundamental para o tratamento. Souza e Turrini (2011) lembram que o cuidador principal reconhece que, por mais que ele se esforce no cuidar e faça o melhor para o paciente, há um limite ante a evolução da doença e da finitude da vida. Exemplos dos relatos de duas mães:

Batalha diária	<i>“Nossa!!! É difícil expressar em palavras o que a gente sente, né? Mais uma batalha a ser vencida, vamos por assim.” (M2)</i>
	<i>“Os médicos já me disseram que não têm nada para fazer por ele... para mim, ainda tem muito, porque tem Deus, não é hora de desistir, não. Nunca desisto.” (M4)</i>

3.3.7. A questão da morte

As interpretações das respostas à questão – *Nesta fase da doença do seu filho, o tem levado a pensar na morte? De quem?* - geraram três categorias – “Pensar na existência da vida para esquecer a possibilidade da morte” (M1); “Quando a minha finitude reflete no outro: e agora quem cuidará dele?” (M2, M3) e “Medo da impotência diante da dor do filho: o que mais posso fazer?” (M4).

“Pensar na existência da vida para esquecer a possibilidade da morte” – representa a negação da morte como forma de lidar com os sentimentos, como pode ser observado no relato da única mãe que se negou pensar neste assunto:

Negar-se a pensar na morte	“ <i>Não, isso não (o pensar).</i> ” (M1).
----------------------------	--

Souza e Turrini (2011) salientam que o enfrentar a finitude da vida e a perda de “sua própria vida” pode ser proveniente da tristeza gerada nesta situação e que impede as mães de escutar suas próprias necessidades.

Nas outras duas categorias, o pensar na morte está presente em três mães. Na categoria – “Quando a minha finitude reflete no outro: e agora quem cuidará dele?” –, diz respeito ao fato de que, quando a possibilidade da finitude do outro remete à própria finitude. Oliveira e Sommermam (2012) ponderam que confrontar com a própria finitude pode causar angústia e ansiedade. Esta categoria pode ser exemplificada pelo relato da M3-Magnólia:

Pensar na própria morte	“ <i>Tem....</i> ” (M3)
	“ <i>As vezes, eu penso na minha, penso na dele...</i> ”. (M3).

A categoria – “Medo da impotência diante da dor do filho: o que mais posso fazer?” – refere-se à possibilidade da morte gerar o medo do processo de morrer. Verdade (2012) menciona que o acompanhamento da terminalidade do outro propicia confronto com a morte e evoca o terror ante seus mistérios. Esse receio é evidente no relato de M4-Kattleya:

Impotência	<i>“Na dele (morte), fico insegura, com medo dele ir embora e eu não poder fazer nada, de ajudar ele...”</i> . (M4)
------------	---

3.3.8. Autocuidados

Na questão - *O que você tem feito para se cuidar?* –, foi possível a elaboração de duas categorias: “O ato de cuidar voltado para o outro: uma prioridade escolhida” (M1, M2, M3, M4) e “Quando o que realmente importa é ele: a abnegação do autocuidado” (M1, M2, M3, M4). Estas mostram como essas mães se abdicaram de tudo, inclusive do autocuidado, para se dedicarem exclusivamente ao cuidado do outro. Souza e Turrini (2011) assinalam que a dedicação integral à criança doente faz com que o cuidador principal abra mão de suas próprias necessidades físicas, afetivas, familiares e sociais. A partir da expressão facial das mães, foi possível perceber que essa questão soou como algo que havia tempo que não pensavam, no cuidar de si mesma.

A categoria – “O ato de cuidar voltado para o outro: uma prioridade escolhida” – denota a escolha do cuidar do filho como prioridade. Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) acentuam que o cuidador familiar é a pessoa que concentra sua vida no cuidar do doente, situação, geralmente, vivenciada por conflitos internos devido à grande responsabilidade que tem em mãos. Santos e Gonçalves (2008) enunciam que, numa escala hierárquica de sentimentos, o amor materno prevalece, sendo o cuidar do filho prioridade nesta situação. Essa categoria é exemplificada pelos seguintes relatos:

Abdicação de si mesmo	<i>“Nada. Dedicção toda dele.”</i> (M1)
	<i>“Para mim? Cuidar???”</i> (risos)...” (M3)

A outra categoria – “Quando o que realmente importa é ele: a abnegação do autocuidado” – demonstra o quanto o olhar, o tempo e a dedicação são exclusivos ao outro. A necessidade do outro – a criança doente – é a maior perante as demandas de si mesmo e de outros membros da família (Santos e Gonçalves, 2008). Beck e Lopes (2007) entendem que o grande número de atividades assumidas pelas mães no

cuidado do filho propicia a perda de vontade de se arrumar. Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) frisam a necessidade de cuidados básicos com esse familiar, que, devido à sua dedicação, compromete os cuidados consigo mesmo. Exemplos de relatos das mães nesta categoria:

Autonegligência	<i>"[...] eu tento alimentar melhor.... e cuidar o máximo que eu posso....";</i>
	<i>"Mas, neste momento, é ele." (M2)</i>
	<i>"Nada. 'Tô gorda, feia, barriguda, cabelo feio, 'tá tudo ruim...."; "... tenho que me preocupar com ele..." (M4)</i>

3.3.9. A religiosidade, a morte

A última questão buscou conhecer se a mães desejavam expressar algo que não tivesse sido discutido durante a coleta de dados - *Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar sobre o que discutimos?* – Duas mães disseram que não tinham nada a acrescentar. Uma mãe – M3-Magnólia - ressaltou a importância de sua fé neste processo da doença do filho. A fé, a esperança foram destaques nos relatos de todas as mães participantes, independente da religião. Representa uma fonte de força, de ânimo para lidar com a doença. Ortiz (2012) aponta a religião como uma prática paralela relevante na referência subjetiva no tratamento da doença, que pode representar uma busca de sentido da doença, como se vê no relato a seguir:

Religiosidade	<i>"[...] eu acho assim, que é muito importante a gente ter uma fé, não importa qual a religião que você tenha, não importa, porque Deus é um só....".(M3).</i>
---------------	---

M4-Kattleya considerou que o que a incomodou na entrevista foi o questionamento sobre o pensar na morte, ressaltando que não gosta de falar sobre isso, mas que reconhecia a importância dessa informação para a pesquisa:

Recusar-se a falar da morte	<i>"Não. Eu não gosto de falar em morte não." (M4)</i>
-----------------------------	--

Verdade (2012) salienta a disposição individual para confrontar o problema da morte que se desdobra da interação de experiências de vida do indivíduo e das ideias e práticas sociais do meio em que a pessoa está inserida. Geralmente, o

questionamento sobre essa temática não é partilhado claramente, e o mais comum é o assunto causar espanto e desconforto, provenientes do processo de negação da morte.

Conhecendo um pouco mais essas mães, é possível avaliar o impacto da doença na família, conforme se verá a seguir.

3.4. Impacto da doença nas famílias

Para avaliar o impacto da doença nessas famílias, foi aplicada a Escala PedsQL-FIM (Varni, et al., 2004), que avalia oito dimensões: Funcionamento Físico, Emocional, Social, Cognitivo; Comunicação; Preocupações; Atividades Diárias; e Relacionamentos na Família. Pelas normas do instrumento, quanto maior a pontuação, que é composta pela média das respostas a todos os itens, melhor o funcionamento da família e, conseqüentemente, menor é o impacto negativo da doença.

O impacto da doença na família pode se apresentar de várias formas: (a) fisicamente, por meio de sintomas como dores de cabeça, dores musculares, insônia, alteração no apetite, entre outros; e (b) emocionalmente, por meio da alteração do humor, nervosismo, medo, choro e também por intermédio das relações interpessoais, já que alterações de papéis, de rotinas são constantes, podendo gerar uma aproximação dos envolvidos, como também um distanciamento, isolamento social, discussões e, conseqüentemente, sentimento de culpa, de abandono e injustiça (Angerami-Camon, 2003; Valle, 2003, 2012). O câncer é uma doença que, em razão de seu estigma, exige, desde o diagnóstico, uma reformulação da estrutura familiar (Ribeiro, 2013), sendo possível observar uma diferença desse impacto de acordo com a fase da doença em cada família estudada (Tabela 10).

Tabela 10. *Impacto familiar do câncer infantil segundo as subescalas do PedsQL-Family Impact Module (n = 4)*

FIM	Mães			
	M1- Dália	M2- Hortência	M3- Magnólia	M4- Kattleya
Escore Bruto	2.100	1.900	2.925	600
Média escore bruto	58,34	52,78	81,25	16,67
<i>Escalas</i>		<i>(Média)</i>		
Comunicação (n = 3)	41,67	58,34	83,34	0,00
Preocupação (n = 5)	30,00	25,00	60,00	20,00
<i>Resumo 1 (Média escore bruto)</i>	56,25	53,75	92,50	16,25
Físico (n = 6)	29,17	29,17	100	12,50
Emocional (n = 5)	65,00	80,00	100	20,00
Social (n = 4)	87,50	50,00	68,75	25,00
Cognitivo (n = 5)	55,00	60,00	95,00	10,00
<i>Resumo 2 (Média do escore bruto)</i>	87,50	65,63	65,63	21,87
Atividades diárias (n = 5)	75,00	8,34	83,34	41,67
Relacionamento (n = 3)	95,00	100,00	55,00	10,00

Nota. Quanto maior a pontuação, menor o impacto.

Observa-se, na Tabela 10, que a família da M4-Kattleya sofre o maior impacto da doença, apresentando uma média do escore bruto de 16,67. Em seguida, está a família da M2-Hortência, com uma média do escore bruto de 52,78; depois, a família da M1-Dália, com 58,34 e, por último, apresentando um melhor funcionamento, a família da M3-Magnólia, com 81,25 pontos. A sequência, em ordem decrescente de impacto ficou: M4 – M2 – M1 – M3, sendo que M2 e M1 apresentaram escores aproximados. Assim, o impacto da doença na família variou para cada família, sendo o melhor funcionamento naquela em que a criança está em manutenção (M3), e o pior funcionamento na família em que a criança se encontra na fase terminal (M4), podendo verificar que quanto mais avançada a doença, maior o impacto da doença na família, conforme aponta Carvalho (2008).

Entre as dimensões avaliadas pelo instrumento – FIM -, as que apresentaram o pior funcionamento nesta amostra foram: Funcionamento Físico (M1-Dália); Atividades Diárias (M2-Hortência); Relacionamentos (M3-Magnólia) e Comunicação (M4-Kattleya). As dimensões mais bem avaliadas (escore médio alto) foram: Relacionamento (M1-Dália); Funcionamento Emocional (M2-Hortência); Funcionamento Físico e Emocional (M3-Magnólia) e Atividades Diárias (M4- Kattleya) (Tabela 10).

Uma das dificuldades registradas nesta amostra se concentra no lidar com os sintomas físicos decorrentes dessa situação, como exemplificados pelas falas da mãe M1-Dália e M4-Kattleya:

Sintomas físicos das mães	<i>“Nossa! Vou levar uns dois dias para os meus nervos voltar ao normal.” (M1)</i>
	<i>“... acordo de noite com muita dor de cabeça...” (M1)</i>
	<i>“Dor de cabeça, me dá vontade de vomitar, me sinto enjoada. Dor de cabeça é só eu chegar no hospital e vivenciar o estresse dele (filho).” (M4)</i>
	<i>“Eu sinto meu corpo muito pesado. Porque, quando ele está passando mal ou coisa assim, parece que as pernas ficam pesadas, o coração dispara, a respiração não vem, principalmente quando ele dá reação...” (M4).</i>

Almico e Faro (2014) assinalam como uma estratégia para lidar com esse tipo de problema, de acordo com sua pesquisa, é a medicalização do sofrimento na busca da regulação do estado emocional/psicológico.

A rotina diária de todos (paciente, cuidador e família), no processo da doença, é alterada, exigindo mudança de papéis, adaptações como apontado por M2-Hortência:

Mudanças de papéis	<i>“Ainda bem que eu tenho minha mãe, porque realmente falta tempo...” (M2)</i>
	<i>“... enquanto um ‘tá cuidando dele, a outra ‘tá fazendo isso... Porque é um momento que precisa muita da limpeza da casa, principalmente... é remédio toda hora, é alimento toda hora, aí vem e passa mal...” (M2)</i>

Essa adaptação à situação exige a necessidade de um suporte social, o envolvimento de outras pessoas que auxiliem nas atividades diárias, amenizando, dessa forma, a sobrecarga do cuidador (Almico & Faro, 2014; Oliveira & Angelo, 2000). A alteração na rotina diária, com preocupações que vão além do cuidar prático,

mais tudo que envolve o bem-estar do filho, também foi citada por Beck e Lopes (2007).

Outra dificuldade indicada se refere à área dos Relacionamentos, que pode envolver outros membros da família, amigos e parentes (Tabela 10). Isso pode gerar afastamento do convívio social e isolamento. No caso da M3-Magnólia, nessa fase da doença do filho, de manutenção, há uma busca para resgatar o convívio com outras pessoas com o intuito de reaproximar e inserir o filho em outros meios:

Retomada da rotina	<i>“Eu não tenho essa vida social, mas a gente ‘tá começando a engatinhar sabe? Retomar, por exemplo, semana passada, a gente foi no clube.” (M3)</i>
	<i>“... para ele (o filho) se relacionar melhor com o mundo, né? Com as pessoas, com o próximo...”. (M3)</i>

Para M4-Kattleya, a maior dificuldade está na dimensão de Comunicação, o que pode ser compreendido como uma dificuldade que ficou mais acentuada neste momento, mas foi algo que a mãe afirma sempre existir:

Isolamento	<i>“Eu sempre afastei, sempre fui tratada diferente. Depois que ele ficou doente, aí a gente nem sai mais...”. (M4)</i>
------------	---

Devido também ao longo tempo de tratamento e com a gravidade do caso, M4-Kattleya prefere se isolar como forma de proteger o filho, para não o expor e para evitar que ele escute os comentários das pessoas sobre o avanço de sua doença, gerando isolamento e falta de comunicação:

Isolamento	<i>“[...] sempre foi nós dois, desde que ele foi diagnosticado. Eu recebi a notícia sozinha, eu procurei ajuda sozinha, eu fique aqui com ele um mês sem sair para nada, só eu e ele. Ele não teve visita, eu não tinha ninguém.” (M4)</i>
	<i>“[...] eu prefiro não ficar tocando no assunto, principalmente para ele não se sentir diferente.” (M4)</i>

Essa vivência foi acentuada por Valle (2012), relatando que as mães que percebem que sua experiência e a do seu filho estão sendo alvo de curiosidade alheia se isolam, pois, tendo o intuito de proteger o filho, evitam a exposição da criança.

A ambivalência de sentimentos entre conformismo e esperança parece ser o que mantém a família na busca do melhor para o filho. O apoio na crença religiosa

contribui para resistirem à dor e ao sofrimento do filho (Valle, 2012). No caso da família da M4-Kattleya, apesar da esperança na reversão do quadro clínico da criança ser constante, ela reconhecia a gravidade do quadro e a iminência da morte, como pode ser verificado na fala da mãe e do pai:

Apreensão	<i>“É como se eu tivesse uma bomba-relógio, com pavios bem curtos, preste a explodir a qualquer momento.” (M4);</i>
Esperança na cura	<i>“Eu não desisto nunca, sabe? Até porque a gente tem Deus, que está acima da medicina, tá acima de tudo. Ele criou essa célula, entendeu? Ele conhece ela melhor que ninguém, se Ele quiser restituir ela, Ele restitui...”. (Pai).</i>

M4-Kattleya apresentou médias menores nas dimensões do FIM: Comunicação ($M = 0,00$); Funcionamento Cognitivo ($M = 10,00$); e Relacionamento ($M = 10,00$) e Funcionamento físico ($M = 12,50$) (Tabela 10). A maior dificuldade na área da comunicação pode ser confirmada pelo seguinte relato:

Problemas de Comunicação	<i>“Eu não gosto de conversar com as pessoas” (M4);</i>
	<i>“Eu escrevo na agenda, lá tem tanta coisa que a gente já passou. Porque chega um momento que eu não consigo conversar com as pessoas, aí eu prefiro escrever” (M4).</i>

Em suas verbalizações, M4-Kattleya deixa claro que a prioridade, no momento, é a criança e que todo seu tempo é voltado aos cuidados do filho, demonstrando que as outras coisas não têm tanta importância. Isto pode explicar a maior média do grupo na subescala de Atividades Diárias ($M = 41,67$) (Tabela 10), como pode ser observado no seguinte relato verbal:

Atividades Diárias	<i>“Ultimamente, eu não estou com vontade de nada, só de ficar perto dele. Às vezes, eu tenho vontade de fazer as coisas, aí começa a fazer e já desanima para mim, o importante é ele”. (M4)</i>
--------------------	---

M2-Hortência apresentou uma média do escore bruto de 52,78, com menores médias nas dimensões: Atividades Diárias ($M = 8,34$), Preocupação ($M = 25,00$) e Funcionamento físico ($M = 29,17$) (Tabela 10). Apesar de a família morar com a avó materna e ter sua ajuda constante, M2 demonstra grande preocupação, inclusive com a mãe, que dedica muito de seu tempo para ajudá-la nas atividades do dia a dia, mas

a preocupação se concentra, também, em manter as coisas organizadas da melhor forma possível, como pode ser observado no seguinte relato:

Atividades Diárias	<i>“Ainda bem que eu tenho minha mãe, porque realmente falta tempo, realmente.” (M2)</i>
	<i>“[...] porque é um momento que precisa muito da limpeza da casa principalmente, entendeu? Mas, é remédio toda hora, é alimento toda hora aí, vem e passa mal; você acabou de fazer uma coisa ele não quer comer, aí você faz outra, aí não quer comer você faz outra; então é... pode por aí, quase sempre. No modo geral, a gente faz, mas minha mãe ajuda.” (M2)</i>

A maior média da M2-Hortência foi na dimensão Relacionamento ($M = 100$). Considerando que sua família é composta por ela, a criança e sua mãe, as duas, mãe e avó, são as que buscam as melhores soluções para atender à demanda da criança e conseguem resolver isso sem conflitos como explicado nos seguintes relatos:

Relacionamento	<i>“Minha família, minha mãe, eu e o meu filho”; “... problema nenhum, conflitos minimíssimos assim. A gente se dá super bem...”; “Ela é uma mãezona, graças a Deus eu tenho ela.” (M2)</i>
----------------	---

Para M1-Dália, a média do escore bruto foi de 58,34 e as médias das dimensões foram: Funcionamento físico ($M = 29,17$); Funcionamento Emocional ($M = 65,00$); Funcionamento Social ($M = 87,50$); Funcionamento Cognitivo ($M = 55,00$); Comunicação ($M = 41,67$); Preocupação ($M = 30,00$); Atividades Diárias – $M = 75,00$ e Relacionamento ($M = 95,00$) (Tabela10). Neste caso, a menor média foi na dimensão Funcionamento Físico ($M = 29,17$). Os dados da pesquisa com esta mãe foram coletados um dia após um período de internação do filho, talvez isso justifique o pior funcionamento nesta dimensão, mas a mãe, por meio das seguintes falas, enumera os sintomas físicos apresentados ante a situação de cuidar do filho com câncer:

Funcionamento Físico da mãe	<i>“Eu não sei se é porque eu durmo mal, acordo mais vezes assim, então eu levanto um bagaço...”; “Muitas vezes. Eu tenho muita dor de cabeça, parece assim que meu corpo fica dolorido, sabe? Como se passou uma patrola nele.” (M1).</i>
-----------------------------	--

A melhor média de M1 foi na dimensão Relacionamento ($M = 95,00$), que pode ser justificada pela rede de apoio que a auxilia, principalmente a família que busca

atender às demandas da criança, a mãe refere que seu filho é o único neto homem e criança, os outros são adultos. Quando questionada de quem recebe ajuda a mãe pontua:

Relacionamento	<i>“Da minha família e do meu marido sempre, das minhas irmãs, dos meus amigos também, nossa me ajudaram bastante.” (M1)</i>
----------------	--

A mãe que registrou as maiores médias foi a M3-Magnólia, tendo a média de escore bruto de 81,25 e as seguintes médias das dimensões: Funcionamento físico ($M = 100$); Funcionamento Emocional ($M = 100$); Funcionamento Social ($M = 68,75$); Funcionamento Cognitivo ($M = 95,00$); Comunicação ($M = 83,34$); Preocupação ($M = 60,00$); Atividades Diárias ($M = 83,34$) e Relacionamento ($M = 55,00$) (Tabela 10). Esta mãe apresenta as maiores médias nas dimensões Funcionamento Físico e Funcionamento Emocional, o que pode ser justificado pela fase da doença em que seu filho se encontra, já em manutenção desde 2012, tendo como prognóstico a cura total e pela maior possibilidade de se cuidar, já que o filho não demanda atenção por tempo integral. M3-Magnólia utiliza da fé para manter acesa sua esperança, como observado nos seguintes relatos:

Fé e esperança	<i>“[...] me sinto com muita esperança, cada dia que passa eu tenho mais esperança” (M3)</i>
	<i>“E eu não deixo essa esperança escapar do meu coração. Eu me encho de esperança, eu não deixo hora nenhuma me faltar esperança, esperança de que agora para frente vai ser melhor, e melhor e melhor, sabe?” (M3)</i>

A menor média foi na dimensão Relacionamento ($M = 55,00$). Mesmo sendo a menor média, a mãe pondera que tem o apoio do marido, das filhas adultas e de amigos e que, juntos, conseguem chegar a soluções positivas para o bem de todos, como exemplificado no seguinte relato:

Relacionamento	<i>“[...] porque eu acho assim... que quando a gente se determina para um caso específico, quando a gente se une a gente consegue resolver da melhor maneira.” (M3)</i>
----------------	---

3.5. Os estressores da doença e tratamento do filho

Para lidar com a doença do filho, com as mudanças provocadas por essa situação, com o desenrolar do tratamento, com o sucesso e fracasso do processo e com o turbilhão de sentimentos que variam constantemente, as mães recorrem a estratégias de enfrentamento que, no caso dessa amostra, muitas são comuns entre elas, mas também revelam diferenças. Oliveira e Angelo (2000) ressaltam que, ao longo do processo da doença, as mães vão definindo e redefinindo sua linha de enfrentamento, que é norteadas pelo dever moral de cuidar do filho e de fazer tudo pela criança.

Para analisar o enfrentamento, inicialmente, foram identificados os principais estressores para essas mães, conforme se vê a seguir.

Com base na seguinte questão - *“Considerando a situação de ter que cuidar de seu filho com câncer neste estágio da doença, você poderia me dar exemplos específicos de suas dificuldades?”*, foi possível identificar os estressores.

As maiores fontes estressoras para essas mães são: lidar com suas próprias reações emocionais e com do filho; com os efeitos colaterais do tratamento, com a burocracia do sistema de saúde e a falta de material hospitalar; as dificuldades financeiras e não atender às demandas do outro filho saudável (APÊNDICE H – MTC-12).

A dificuldade lembrada pela M1-Dália consistiu em lidar com o próprio emocional e com o do filho, conforme verbalização:

Estressores emocionais	<i>“Às vezes, de lidar com emocional, eu acho muito complicado, eu sempre tive essa coisa, agora então!”; “... às vezes, eu tenho que ser dura com ele, embora eu sei que ele precisa também extravasar esse momento dele, mas isso me dói, mas eu tenho que ser dura.” (M1)</i>
------------------------	--

Reconhecer os sentimentos e, às vezes, não poder expressá-los, para proteger principalmente o paciente, é comum entre as mães. Estas acreditam que demonstrar

que estão bem é importante para a criança. Essa preocupação foi expressa por todas as participantes, conforme pode ser verificado nos seguintes relatos:

Autorregulação emocional para o bem-estar do filho	<i>"[...] tenho que ter força para mim ajudar ele, porque ele precisa de mim."</i> (M1)
	<i>"[...] estou lembrando da última recaída, como foi. Eu custando a andar, com as pernas trêmulas assim, mas, para ele..."</i> (M2); <i>"[...] eu peço a Deus que me dê forças para passar bem o que eu tiver que passar com ele, mas para mim poder ter condição do meu sofrimento não influenciar ele, eu poder sempre ajudar, por mais difícil que seja, eu quero tá bem para ajudar ele, entendeu?"</i> (M2)
	<i>"O que eu acho é que, quando eu estou bem, ele está também; o filho é nosso reflexo, né?"</i> (M3)
	<i>"Eu decido que 'tô bem todo o tempo porque se eu não estiver bem não dou conta de ajudar ele."</i> (M4); <i>"Eu passo uma coisa, mas, por dentro, é outra coisa. (M4)"</i>

Conforme apontam Oliveira e Angelo (2000), o sofrimento da mãe, ao longo da jornada da doença, assume contornos diferentes, sendo, em alguns momentos, mais intensos. Esse sofrimento reflete o significado que a mãe tem sobre a doença, o tratamento e o que isso tem provocado em sua vida. Busca manter suas emoções sob controle, para proteger o filho do sofrimento. Por reconhecer o quanto o filho necessita dela, a mãe enfrenta esse sofrimento, não se entregando, isto é, a mãe sofre, mas não se rende.

As mães desta amostra percebem a alteração de humor e comportamento do filho, procuraram atender às suas necessidades, mas lembraram a dificuldade em lidar com isso e manter os limites, educando. Mesmo reconhecendo o sofrimento dos filhos, buscaram resguardar a ordem, as regras de acordo com o que acreditam ser o mais adequado, principalmente com relação à comunicação e atitudes com os profissionais que os atendiam. Esta preocupação pode ser constatada nos seguintes relatos:

Regras e limites para o filho – tentativa de manter a normalidade	<i>"Então, às vezes, eu tenho que ser dura com ele, embora eu sei que ele precisa também extravasar esse momento dele, mas isso me dói, mas eu tenho que ser dura."</i> (M1); <i>"[...] às vezes ele responde, faz malcriação, sabe? Às vezes fala e eu falo para ele: 'Oh! Se precisar eu te bato, não é porque você 'tá doente. Você vai apanhar.' Lógico que eu não vou bater, mas ele tem medo."</i> (M1)
	<i>"Agora, devido ao acúmulo de coisas, não de modo geral, em certos momentos específicos, de modo geral ele dá superbem com tudo. Ele é muito compreensivo, sabe? Muito positivo e tudo, mas, em alguns momentos específicos, principalmente quando está com mais quantidade de corticoide, porque corticoide dá alteração no humor, então, em alguns momentos, às vezes, bate uma 'deprê' nele e, aí nesse momento que eu</i>

	<i>vou conversar e tudo, e que, às vezes, ele não quer escutar.” (M2)</i>
	<i>“Agora, agora ele está bem; mas ele foi muito estressado, muito revoltado, mas agora ele ‘tá ótimo.” (M3)</i>
	<i>“Como agora, eu tive que dar um tapa na ‘popa’ dele, porque ele chutou o doutor de novo, porque isso eu não aceito ele fazer, porque é um procedimento que tem que ser feito, tem que colher o sangue, tem que colher. Então, aí tem que corrigir. Porque isso é uma coisa que eu não aceito, mesmo se não fosse doente, eu não aceito esse tipo de atitude.”(M4)</i>

Kohlsdorf e Costa Júnior (2011) arrolam algumas exigências no tratamento, entre elas, estão a necessidade de maior atenção e afetuosidade à criança, e maior paciência e autocontrole. As mães buscam oferecer aos filhos melhor atenção e cuidado, por meio da comunicação, do acolhimento de seu sofrimento, reforçando também seu papel de boa mãe, como apresentado na pesquisa de Araújo et al. (2014).

Com a M2-Hortência, a dificuldade observada foi de lidar com os efeitos colaterais do tratamento, com a burocracia do sistema de saúde e a falta de material hospitalar:

Problemas de atendimento	<i>“[...] as dificuldades são as que vão acontecendo, dos efeitos colaterais da quimioterapia, é... falta de material no hospital...” (M2);</i>
	<i>“[...] Esse tipo de coisa me agonia, me deixa agoniada, eu acho que as coisas não caminham como deveriam caminhar. Espera acontecer primeiro, depois que acontece, não tem mais recurso...” (M2).</i>

A dificuldade em lidar com os efeitos colaterais do tratamento foi apontada pelas mães como um processo doloroso de reconhecimento do sofrimento do filho, a percepção da necessidade dos procedimentos adotados, da limitação da própria ação. Mas também são entendidos como um processo de aprendizagem em que, com o decorrer do tratamento, houve o reconhecimento antecipado de alguns sintomas e a escolha das melhores ações para alívio do mal-estar. Essa dificuldade e suas consequências são referenciadas por Almico e Faro (2014); Kohlsdorf e Costa Júnior (2011) e Oliveira e Angelo (2000). Esses eventos podem ser confirmados nos seguintes relatos:

Efeitos colaterais do tratamento	<i>“Minha grande preocupação com ele, como ele vai reagir às quimio”;</i> <i>“Às vezes, começa a dar uns sintomas que você... agora, você começa a perceber que aquilo é sinal de que vai passar mal.” (M1)</i>
	<i>“Eu presto muita atenção no tratamento dele, nos medicamentos dele, nas horas de tudo, em cada detalhe que ele apresenta diferente no comportamento, no organismo, na pele, isso eu presto muito atenção.” (M2);</i> <i>“É estressante você se sentir incapaz”;</i> <i>“Impotência, medo, a preocupação, a angústia de ver ele sofrendo, muitas coisas, mas aí tudo se resume na fé, para tentar resolver.” (M2)</i>
	<i>“[...] nós sofria muito, muita dor. O tratamento trazia um aspecto triste nele, sabe? Ele ficava muito... ‘tadinho, feinho, aparência muita feinha, incomodava muito, a gente sofria muito com isso.” (M3);</i> <i>“Ele ‘tava trocando os dentes, ficou desdentadinho, cabelo caiu tudo, ficou carequinha, sabe? As veinhas queimou tudo; às vezes, tinha que dar muitas picadas, ficava todo queimado, machucado. E ele falava: ‘Oh, mãe, esse remedinho não ‘tá me curando, ‘tá me enfraquecendo cada vez mais.” (M3)</i>
	<i>“Eu ajo rápido, às vezes, quando está acontecendo alguma coisa com ele, eu reajo rápido. Eu até me acho estranha, sabe por que? É assim, ‘tá acontecendo alguma coisa, ele dá uma febrinha, quando ele começa a debater...” (M4);</i> <i>“[...] os médicos falou já que não tem mais condição para ele, mas... eu fico com medo dele ficar sofrendo mais do que ele já está sofrendo.” (M4)</i>

Outra dificuldade mencionada foi o se adaptar às regras da instituição hospitalar e a forma de atuação dos profissionais, que, às vezes, se contrapõe as crenças das mães. O enfrentamento desse obstáculo foi citado por M2-Hortência:

A relação com o profissional da saúde	<i>“[...] me senti decepcionada algumas vezes, com a atitude de um profissional, aí neste momento eu me senti sem ajuda...” (M2)</i>
	<i>“[...] com uma profissional eu tenho muita facilidade, eu posso sentar e falar e ela não me trata só como médica, ela me trata como uma psicóloga também, ela conversa como amiga mesmo, sabe? Você se sente bem de estar expondo e ela te ajuda na solução.” (M2)</i>

Já a M3-Magnólia citou como problema as condições financeiras, de acordo com a seguinte verbalização:

Dificuldade financeira	<i>“[...] a gente tem um pouco de dificuldade financeira ainda. Ainda não conseguimos nos organizar...” (M3)</i>
------------------------	--

Essa dificuldade também foi levantada por todas as mães, a necessidade de adaptações ante as mudanças necessárias, como, por exemplo, o afastamento do trabalho por parte delas, o aumento de custos referentes ao tratamento e demandas da criança e a importância da ajuda recebida por familiares, amigos e pela OASIS.

Esse prejuízo financeiro, o aumento dos gastos, o abandono do trabalho e a adaptação a essa nova condição foram citados por Beck e Lopes (2007); Kohlsdorf e Costa Júnior (2011) e Silva et al. (2010). A seguir, os relatos das mães quanto a esse aspecto:

Mudanças diante a doença	<i>“Eu não sabia se ia ficar, se eu não ia (no trabalho), o Júnior doente assim aí eu falava: ‘Se vocês quiserem me mandar embora’. Ficava naquela tensão, mas se mandar como é que eu vou fazer?”; “[...] isso foi muito estressante, essa preocupação, fome eu sei que ele não vai passar, mas eu não gosto de pensar que às vezes ele pode pedir um negócio e eu não ter o dinheiro, isso me deixou muito mal.” (M1)</i>
	<i>“[...] é graça à muita ajuda, tem quer bem claro que é graça à muita ajuda. Se eu não tivesse essa ajuda o estresse seria maior, é graças à ajuda da minha mãe, graças a cesta básica que às vezes a gente ganha, que tudo contribui. Graças aos remédios que a OASIS dá.” (M2)</i>
	<i>“Muito estressante, porque a gente tava acostumado a ganhar nosso dinheirinho, gastava com isso, com aquilo, aí eu passei a não trabalhar, aí eu não tinha renda nesse tempo, aí só meu marido pondo as coisas dentro de casa. Foi complicado, mas a gente teve muita ajuda.”; “A gente acumulou muita dívida.” (M3)</i>
	<i>“Isso me estressa, principalmente na hora que eles pedem e eu não tenho.” (M4)</i>

Para a M4-Kattleya, a maior dificuldade foi não conseguir atender às demandas do outro filho, de estar presente e ter que delegar os cuidados a outras pessoas. Busca esclarecer que não é questão de preferência de filho, mas por acreditar que a criança doente necessita mais dela. Esse tipo de preocupação, essa cobrança, foi pontuada por Beck e Lopes (2007), Oliveira e Angelo (2000) e Silva et al. (2010). Abaixo, o relato da mãe ao expressar essa questão:

Outras demandas	<i>“A minha dificuldade é só o meu outro filho, lá de fora, eu não poder ajudar ele.”; “Às vezes, pode parecer preferência, né? Mas não é, eu prefiro ficar com o Zico. Às vezes, eu fico insegura de deixar o Zico.” (M4)</i>
	<i>“[...] eu não fico preocupada com ele (o outro filho), eu sei que minha mãe está cuidando dele.” (M4)</i>

Além desses relatos espontâneos, foram identificados os estressores segundo o *Response to Stress Questionnaire- Cancer [RSQ-CA]*- versão para pais – dados que serão apresentados a seguir. A primeira parte do instrumento, composta por 12 itens, solicitava que os entrevistados apontassem situações ou problemas que consideravam estressantes sobre o fato de ter um filho com câncer.

As mães indicaram os estressores relacionados ao câncer do filho em diferentes graus, que iam desde uma elevada proporção da amostra que indicou não saber se o filho vai melhorar ($n = 4$), conversar com meus outros filhos, família e amigos a respeito do câncer ($n = 4$), necessitar de mais ajuda e apoio de minha família e amigos ($n = 4$) que foram as principais fontes de estresse, até a aspectos menos citados, como: entender a informação a respeito do câncer e tratamentos médicos ($n = 3$); os efeitos do tratamento do meu filho – como isso mudou sua aparência e seu comportamento, o quanto isso incomoda ou faz meu filho se sentir mal ($n = 2$); conversar com meu filho sobre câncer ($n = 2$). As mães tiveram uma média de 2,62 para os 12 estressores (Tabela 11).

M4-Kattleya apresentou a maior média para os estressores ($M = 3,08$) e M3-Magnólia teve a menor média ($M = 2,17$). A sequência das mães em relação à média de estressores foi: M4 - M2 - M1 - M3 (Tabela 11).

Tabela 11. *Estressores da doença segundo as mães, pelo RSQ-CA-PTC (n = 4)*

Estressores	Mães				Mediana
	M1	M2	M3	M4	
1. Não saber se o câncer do meu filho vai melhorar.	4	4	4	4	4
2. Os efeitos do tratamento do meu filho – como isso mudou sua aparência e seu comportamento, o quanto isso incomoda ou faz meu filho se sentir mal.	1	3	1	4	2
3. Conversar com meu filho sobre câncer.	3	2	1	3	2,5
4. Não ser capaz de ajudar meu filho a se sentir melhor.	1	4	1	4	2,5
5. Discutir com meu filho a respeito de tomar remédios e outros tratamentos.	4	4	1	1	2,5
6. Entender a informação a respeito do câncer e tratamentos médicos.	2	4	1	2	2
7. Conversar com meus outros filhos, família e amigos a respeito do câncer.	3	1	4	4	3,5
8. Ter menos tempo e energia para os meus outros filhos e/ou esposo(a).	3	3	4	3	3
9. Necessitar de mais ajuda e apoio de minha família e amigos.	1	3	4	4	3,5
10. Pagar as contas e despesas da família.	2	2	4	4	3
11. Preocupação em relação ao meu trabalho ou ao trabalho de meu marido ou minha esposa.	4	2	1	4	3
12. Outro ^(a)	0	4	0	0	0
Total	28	36	26	37	31,5
Média	2,33	3	2,17	3,08	2,62*

Nota. Escala: 1 = nunca; 2 = às vezes; 3 = quase sempre; 4 = sempre;

^(a) Relacionamento com o pai do meu filho;

* Média das medianas dos 12 estressores.

Os fatores estressantes mais apontados pela amostra abordaram:

- a) 4 mães - Imprevisibilidade da doença; comunicação com o paciente sobre a doença, tratamento e prognóstico; falta de tempo para outras pessoas;
- b) 3 mães: Necessitar de apoio social;
- c) 2 mães: Efeitos colaterais do tratamento, preocupação profissional; incapacidade para auxiliar o filho, preocupação financeira da família; e,
- d) 1 mãe: Relacionamento com outros envolvidos no cuidado da criança e comunicação com outras pessoas sobre a doença do filho (Tabela 11).

A M1 é a mãe com menos estressores (n = 4) e M4 com mais estressores (n = 9), indicando que, na fase de terminalidade da doença, aumenta a percepção de estressores por parte da mãe. A sequência de mães por número de estressores ficou, em ordem crescente: M1 – M3 – M2 – M4 (Tabela 12).

Tabela 12. *Estressores das mães pelo RSQ-CA-PTC (N = 4)*

Mãe	Estressores
M1-Dália (n = 4)	<ul style="list-style-type: none"> - Imprevisibilidade da doença; - Comunicação com o paciente sobre a doença, tratamento e prognóstico; - Falta de Tempo para outras pessoas; - Preocupação profissional.
M2-Hortência (n = 8)	<ul style="list-style-type: none"> - Imprevisibilidade da doença; - Efeitos colaterais do tratamento; - Incapacidade para auxiliar o filho; - Comunicação com o paciente sobre a doença, tratamento e prognóstico; - Compreensão das informações sobre a doença, tratamento e prognóstico; - Falta de Tempo para outras pessoas; - Necessitar de apoio social; - Relacionamento com outros envolvidos no cuidado/responsabilidade da criança.
M3-Magnólia (n = 5)	<ul style="list-style-type: none"> - Imprevisibilidade da doença; - Comunicação com outras pessoas sobre a doença do filho; - Falta de tempo para outras pessoas; - Necessitar de apoio social; - Preocupação financeira da família.
M4-Kattleya (n = 9)	<ul style="list-style-type: none"> - Imprevisibilidade da doença; - Efeitos colaterais do tratamento; - Incapacidade para auxiliar o filho; - Comunicação com o paciente sobre a doença, tratamento e prognóstico; - Comunicação com outras pessoas sobre a doença do filho; - Falta de tempo para outras pessoas; - Necessitar de apoio social; - Preocupação financeira da família; - Preocupação profissional.

Muitos estudos apontam as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares, para lidar com a demanda oriunda da doença (Almico & Faro, 2014; Brandão, 2005; Cardoso, Rosalini e Pereira, 2010; Guimarães, 2010; Silva, 2000 e Volpato & Santos, 2007). O sentimento gerado por não saber como a doença pode se desenvolver é presente em todas as mães, mas o que as mantém confiante na busca da cura é a esperança, a fé religiosa. A fragilidade do momento é expressa na fala da M2-Hortência:

Imprevisibilidade da doença	<i>"[...] você está sempre pisando em ovos, você nunca sabe o que vai acontecer..."</i> (M3)
-----------------------------	--

A imprevisibilidade da doença, a falta de controle sobre a situação e as incertezas são geradoras de estresse nos cuidadores como identificado por Araújo et al. (2014); e a perda de controle, da aptidão e plenitude de raciocínio resultante da situação ameaçadora (Angerami-Camon, 2003). A dificuldade de comunicação com o paciente sobre a doença, tratamento e prognóstico é salientada por Araújo et al. (2014), em relação à necessidade das mães em compreender quais enfrentamentos afligem os filhos, com o intuito de amenizar o sofrimento e propiciar conforto, bem-estar, valendo-se da comunicação para entender seus filhos.

Com a alteração da rotina familiar, as ocupações com os cuidados da criança enferma, as mães pontuam como dificuldade a falta de tempo para outras pessoas da família (mães da cuidadora, esposo e os outros filhos). Isto pode ter como consequência um prejuízo no relacionamento com outras pessoas envolvidas no cuidado da criança (por exemplo, o pai da criança) e uma deficiência na comunicação com outras pessoas sobre a doença do filho, como citado por algumas das participantes desta pesquisa. Essas questões foram assinaladas nas pesquisas de Souza e Turrini (2011) e Valle (2012), destacando o isolamento do relacionamento com outras pessoas como consequência da dedicação integral aos cuidados do paciente.

A preocupação em precisar de apoio social para atender à demanda da criança doente e das próprias necessidades se faz presente na maioria das mães desta pesquisa. A sobrecarga física, emocional e social se torna evidente sem o apoio de outras pessoas, como exposto na pesquisa de Souza e Turrini (2011). Essa dificuldade também foi destacada no estudo de Cardoso, Rosalini e Pereira (2010).

Os possíveis efeitos colaterais do tratamento, que, ao longo do processo de tratamento, são apreendidos e reconhecidos pelas cuidadoras, são também geradores de grande sofrimento para a criança e para a mãe. M3-Magnólia expressa essa dor na seguinte fala:

Efeitos colaterais do tratamento	<i>“[...] porque eu acho que a fase mais difícil, eu vou te falar do fundo do coração, é durante as quimioterapias, a fase mais difícil. Porque é assim, é uma faca de dois gumes, o medicamento é assim, igual um trator, ele vai passando e vai atropelando tudo que ele vê pela frente, ele atropela as células que têm que ser atropeladas, mas ele atropela as boas também.”</i> (M3)
----------------------------------	---

Kohlsdorf e Costa Junior (2011) registram, em sua pesquisa, os principais obstáculos dos cuidadores em relação aos aspectos relacionados à leucemia, com realce a aprendizagem coerente relacionada à enfermidade, adaptação aos procedimentos médicos e melhores condições para conduzir os eventos peculiares do processo.

As mães desta pesquisa abandonaram tudo para se dedicarem exclusivamente ao cuidado do filho, inclusive o trabalho. Nenhuma mãe se lamentou pela decisão tomada, mas relatam as dificuldades geradas pela diminuição da renda familiar e a preocupação em não atender aos possíveis pedidos do filho. Essa preocupação laboral é citada nos trabalhos de Alves, Guirardello e Kurashima (2013), Cardoso, Rosalini e Pereira (2010), de Souza e Turrini (2011) e Valle (2012).

O receio de ser incapaz de auxiliar o filho é presente na maioria das mães participantes desta pesquisa. Reconhecem seus limites para aliviar o sofrimento da criança e propiciar bem-estar durante o processo de tratamento. Essa impotência, o

medo do desconhecido e de não conseguir suavizar o sofrimento do filho são considerados eventos estressantes para os pais, de acordo com Alves, Guirardello e Kurashima (2013) e Sá (2002). Uma mãe desta pesquisa reflete sobre sua preocupação em não conseguir amenizar o possível sofrimento do filho no processo de morrer, como pode ser conferido na sua fala:

Medo do processo de morrer	<i>“[...] os médicos falou já que não tem mais condição para ele, mas... eu fico com medo dele ficar sofrendo mais do que ele já está sofrendo. Eu já vi muita criança sofrer muito assim, neste estágio. Eu não queria que ele passasse por tudo aquilo, porque já tem seis anos de tratamento, né?” (M4)</i>
----------------------------	--

Outra preocupação citada por 2 das mães foi a situação financeira da família. Elas reconhecem como algo que pode ser passageiro, mas as dificuldades se fazem presentes com a diminuição da renda familiar, além do receio de não conseguirem manter o vínculo empregatício. Cardoso, Rosalini e Pereira, (2010) e Kohlsdorf e Costa Junior (2011) enfatizam as adaptações e modificações financeiras, administração dos gastos que surgem durante o processo da doença, adicionado as alterações do emprego. Souza e Turrini (2011) citam o comprometimento da renda familiar e a falta de compreensão por parte do ambiente de trabalho como geradores do aumento do estresse do cuidador e da família.

Diante desses estressores e do contexto geral da doença e seu tratamento, as mães estabeleceram diferentes estratégias de enfrentamento, conforme discutido a seguir, utilizando dados obtidos com duas escalas - a RSQ-CA-PTC e a MCT-12.

3.6. O enfrentamento da doença e seu tratamento pelas mães

O modelo proposto no enfrentamento de respostas ao estresse, de acordo com o RSQ-CA-PTC (Compas et al., 2006), está organizado em três níveis, com duas categorias de alta ordem, três intermediárias e 19 categorias de baixa ordem: as respostas voluntárias (3 fatores) e as respostas involuntárias ao estresse (2 fatores), com 19 estratégias de enfrentamento (famílias de enfrentamento), totalizando 57 itens.

A maior média de respostas *voluntárias por engajamento por controle primário* (dirigidas diretamente para alterar as condições objetivas, tais como o estressor ou a resposta emocional ao estressor), com estratégias de Resolução de Problemas, Regulação Emocional e Expressão Emocional, foi de M2-Hortência (Tabela 13) e a menor média foi de M1-Dália, com respostas a itens como: *Eu tento pensar em diferentes modos de mudar ou resolver a situação; Eu consigo ajuda de outras pessoas quando estou tentando entender como lidar com meus sentimentos; Eu deixo alguém saber como eu me sinto.* Conforme exemplos dos relatos a seguir:

Resolução de Problemas	<i>“Ahh... eu estou constante busca de como eu vou resolver a situação, vamos tentar né?” (M2)</i>
Regulação Emocional	<i>“Consigo, assim... as pessoas só de está apoiando já é uma grande ajuda” (M2)</i>
Expressão Emocional	<i>“Minha mãe às vezes me escuta, quando eu não quero partilhar tanta dor com ela, para poupá-la né? Eu recorro a minha amiga, uma prima também, que me escuta, me ajuda, que me dá conselho. Pessoas da família geralmente.” (M2)</i>

As respostas *voluntárias de engajamento por controle secundário* (focalizadas na adaptação ao problema), com estratégias de Pensamento Positivo, Reestruturação Cognitiva e Aceitação, foram mais frequentes para a M1 - Dália, e a menor média foi de M3-Magnólia (Tabela 13), com resposta a itens como: *Eu digo para mim mesmo que eu consigo passar por isso ou que eu vou estar bem; Eu penso nas coisas que estou aprendendo por ter um filho com câncer ou em alguma coisa boa que virá com isso e Eu simplesmente aceito as coisas como elas e sigo com a vida.* Segue exemplos das respostas fornecidas por M1-Dália.

Pensamento positivo	<i>“Ahh!! Isso eu penso” (M1).</i>
Reestruturação cognitiva	<i>“Muito. De ter mais paciência” (M1).</i>
Aceitação	<i>“Ahh!! Muitas vezes eu penso nisso” (M1).</i>

As respostas *voluntárias de desengajamento*, com estratégias de Esquiva, Negação, Pensamento fantasioso e Distração, foram mais frequentes para a M4-Kattleya, com menor média para M2-Hortência e M3-Magnólia (Tabela 13), com itens como: *Eu tento não pensar sobre isso, esquecer tudo sobre isso; Quando eu estou*

involuntária	<i>agora mesmo (reação do filho à plaqueta) ou então quando alguém vem, um enfermeiro vem dar alguma medicação para ele e não tá aí (prontuário), eu sei exatamente o que ele tem que tomar, dar alguma coisa que não foi prescrita ou que a médica não falou para mim, aí eu nem deixo, aí eu falo: 'não vai dar'". (M4).</i>
--------------	--

Por fim, as respostas *involuntárias* de *desengajamento*, com estratégias de Entorpecimento Emocional; Interferência Cognitiva; Paralisação e Fuga foram mais frequentes para M4- Kattleya e menos frequentes para M3-Magnólia (Tabela 13), com itens como: *Quando eu enfrento o estresse de ter um filho com câncer, eu não sinto nada, é como se eu não tivesse sentimentos; É realmente difícil me concentrar ou prestar atenção quando alguma coisa estressante relacionada ao fato de meu filho ter câncer acontece; Quando alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu não consigo ter tempo para fazer as coisas que eu tenho que fazer; e Eu simplesmente tenho que me afastar de tudo quando eu estou lidando com o estresse de ter um filho com câncer.* Exemplos dessas respostas são expostos a seguir:

Entorpecimento emocional	<i>"Não me vejo deixando acontecendo as coisas e eu não fazer nada." (M4)</i>
Interferência cognitiva	<i>"É difícil né?? (risos)." (M4)</i>
Paralisação	<i>"Eu me sinto assim... Muito." (M4)</i>
Fuga	<i>"Eu larguei tudo quando ele ficou doente, eu larguei tudo." (M4)</i>

Entre as 19 estratégias de enfrentamento, Resolução de problemas; Regulação emocional, Expressão emocional e Excitação emocional foram as mais frequentes, e as Entorpecimento emocional; Negação e Fuga menos frequentes nessa amostra (Tabela 13).

Tabela 13. Médias das estratégias de enfrentamento e respostas de estresse de mães de crianças em diferentes fases do câncer, pelo RSQ-CA-PTC (N = 4)

Tipos de categorias de respostas ao estresse (n = 19)	Mães				Mediana do grupo	Variação
	M1 M escore bruto (proporção)	M2 M escore bruto (proporção)	M3 M escore bruto (proporção)	M4 M escore bruto (proporção)		
Engajamento por controle primário (n = 3)	2,55 (0,21)	3,77 (0,29)	3,55 (0,33)	2,89 (0,21)	3,22	2,55 – 3,77
Resolução de problemas (n = 3 itens)	2,33	4	3	3,67	3,33	2,33 – 4
Regulação emocional (n = 3)	2,33	3,33	4	3,33	3,33	2,33 – 4
Expressão emocional (n = 3)	3,00	4	3,66	1,67	3,33	1,67 – 4
Engajamento por controle secundário (n = 3)	3,33 (0,27)	3,11 (0,24)	2,55 (0,24)	2,88 (0,21)	2,99	2,55 – 3,33
Pensamento positivo (n = 3)	3,33	3	2,67	3,33	3,16	2,67 – 3,33
Reestruturação cognitiva (n = 3)	3,67	2,33	3	2	2,66	2 – 3,67
Aceitação (n = 3)	3	4	2	3,33	3,16	2 – 4
Desengajamento (n = 4)	2,41 (0,19)	1,91 (0,15)	1,91 (0,18)	2,66 (0,19)	2,16	1,91 – 2,66
Esquiva (n = 3)	2,67	2	1,33	2	2	1,33 – 2,67
Negação (n = 3)	2	1	1	1,67	1,33	1 – 2
Pensamento fantasioso (n = 3)	1,67	2	1,33	4	1,83	1,33 – 4
Distração (n = 3)	3,33	2,67	4	3	3,16	2,67 – 4
Média de categorias de respostas voluntárias (n = 12)	2,76	2,93	2,67	2,81	2,78	2,67 – 2,93
Engajamento involuntário (n = 5)	2,20 (0,18)	2,53 (0,20)	1,67 (0,16)	3,13 (0,23)	2,39	1,67 – 3,13
Ruminação (n = 3)	1,67	2	1	3	1,83	1 – 3
Pensamentos intrusivos (n = 3)	1	2	1,33	3	1,66	1 – 3
Excitação fisiológica (n = 3)	2,67	3,67	1,33	4	3,17	1,33 – 4
Excitação emocional (n = 3)	3,67	3	2,67	3,67	3,33	2,67 – 3,67
Ação involuntária (n = 3)	2	2	2	2	2	2 – 2
Desengajamento involuntário (n = 4)	1,83 (0,15)	1,58 (0,12)	1 (0,09)	2,16 (0,16)	1,70	1 – 2,16
Entorpecimento emocional (n = 3)	1	1	1	1,67	1	1 – 1,67
Interferência cognitiva (n = 3)	2,67	2	1	2	2	1 – 2,67
Paralisação (n = 3)	2,33	2	1	2	2	1 – 2,33
Fuga (n = 3)	1,33	1,33	1	3	1,33	1 – 3
Média de categorias de respostas involuntárias (n = 9)	2,01	2,05	1,33	2,64	2,03	1,33 – 2,64
Total de médias (proporção) (n = 19)	12,32 (1,00)	12,90 (1,00)	10,68 (1,00)	13,72 (1,00)		

Nota. M = média; escala de 1 (*nenhum*) a 4 (*muito ou quase todo dia*); M1 = diagnóstico; M2 = tratamento; M3 = manutenção; M4 = terminalidade.

A partir dos dados do RSQ-CA-PTC, foi possível observar que o processo de enfrentamento passa de respostas voluntárias para involuntárias, conforme a progressão da doença:

- 1) M1-Dália – com respostas de *Engajamento de Controle Voluntário Secundário* (Pensamento Positivo, Reestruturação Cognitiva e Aceitação) ($M = 3,33$);
- 2) M2-Hortência e M3-Magnólia - com estratégias de enfrentamento na dimensão *Engajamento por Controle Primário* (Resolução de Problemas, Regulação Emocional e Expressão Emocional), ($M = 3,77$; $M = 3,55$), respectivamente; e
- 3) M4-Kattleya - com respostas mais frequentes na dimensão *Engajamento Involuntário* (Ruminação, Pensamentos Intrusivos, Excitação Fisiológica, Excitação Emocional e Ação Involuntária) ($M = 3,13$) (Tabela 14).

Além do engajamento involuntário, a mãe (M4), com o caso clínico mais grave do filho, apresentou as maiores médias em respostas voluntárias ($M = 2,66$) e involuntárias ($M = 2,16$) de *desengajamento* da situação. Isto significa apresentar um enfrentamento por desengajamento, com respostas de Esquiva, Negação, Pensamento fantasioso e Distração (voluntárias) e de Entorpecimento emocional, Interferência cognitiva, Paralisação e Fuga (involuntárias). Esta mãe evidenciou, assim, um quadro mais crítico de enfrentamento entre todas (Tabela 14).

Tabela 14. Médias e proporções dos fatores e medidas de estresse emocional de mães de crianças em diferentes fases do câncer, pelo RSQ-CA-PTC (N = 4)

Tipos de categorias de resposta ao estresse (n = 19)		M1- Dália	M2- Hortênci	M3- Magnólia	M4- Kattleya	Mediana do grupo	Variação
Respostas voluntárias	Engajamento por controle primário (n = 3)						
	Média Escore bruto	2,55	3,77	3,55	2,89	3,22	2,55 – 3,77
	Proporção	(0,21)	(0,29)	(0,33)	(0,21)		
	Engajamento por controle secundário (n = 3)						
	Média Escore bruto	3,33	3,11	2,55	2,88	2,99	7,66-10,00
	Proporção	(0,27)	(0,24)	(0,24)	(0,21)		
Respostas Involuntárias	Desengajamento (n = 4)						
	Média Escore bruto	2,41	1,91	1,91	2,66	2,16	5,75-8,00
	Proporção	(0,19)	(0,15)	(0,18)	(0,19)		
	Engajamento (n = 5)						
	Média Escore bruto	2,20	2,53	1,67	3,13	2,39	5,00-9,40
	Proporção	(0,18)	(0,20)	(0,16)	(0,23)		
Respostas Involuntárias	Desengajamento (n = 4)						
	Média Escore bruto	1,83	1,58	1,00	2,16	1,70	3,00-6,50
	Proporção	(0,15)	(0,12)	(0,09)	(0,16)		
Total (proporção) (n = 19)		12,32 (1,00)	12,90 (1,00)	10,68 (1,00)	13,72 (1,00)		

Analisando os dados agora pela MCT-12, foi possível identificar as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelas mães e sua efetividade. A pergunta realizada para cada uma das 12 “famílias” de enfrentamento foi a seguinte - “O que você tem feito para lidar com a situação de cuidar de seu filho com câncer nesta fase da doença?”. De acordo com o relato verbal de cada entrevistada, foi possível identificar as famílias de enfrentamento buscados nessa fase da doença que vivenciavam e sua intensidade, em uma escala de 0 a 5 (*nenhum a muito*) (Tabela 15 e APÊNDICE H).

Todas as mães confirmaram que as estratégias de enfrentamento empregadas ajudaram a lidar no cuidado com o filho e que não fariam diferente. Observa-se que as estratégias de enfrentamento mais referenciadas foram: *Autoconfiança* (n = 4 mães; *Mdn* = 4,0); *Resolução de problemas* (n = 4; *Mdn* = 4,50), *Busca de informação* (n = 4; *Mdn* = 4,0) e *Acomodação* (n = 4; *Mdn* = 5,0), todas adaptativas, e as menos frequentes foram *Submissão* (n = 3; *Mdn* = 2,25) e *Isolamento* (n = 3; *Mdn* = 2,25), ambas são mal adaptativas (Tabela 15).

Tabela 15. *Mediana das famílias de enfrentamento do câncer do filho pela MCT-12 (N = 4)*

MCT-12 Famílias de enfrentamento	N mães (%)	Mediana	Mín.-Máx.
Autoconfiança	4	4,00	4-5
Busca de Suporte	3	4,25	0-5
Resolução de Problemas	4	4,50	4-5
Busca de Informação	4	4,00	3-5
Acomodação	4	5,00	5-5
Negociação	3	4,25	0-5
<i>Média adaptativas</i>	---	4,33	---
Delegação	0	0,00	0-0
Isolamento	3	2,25	0-5
Desamparo	0	0,00	0-0
Fuga	1	0,00	0-2
Submissão	3	2,50	0-5
Oposição	1	0,00	0-5
<i>Média mal adaptativas</i>	---	0,79	---

Nota. 0 = não, 1 = muito pouco, 2 = pouco, 3 = mais ou menos, 4 muito e 5 = sempre.

A “família” de *Autoconfiança* foi utilizada por todas as mães desta amostra, mediante a aceitação da responsabilidade imposta, assumindo seu papel de mãe, na

busca do controle emocional e com base na fé religiosa. Isto pode ser observado nos seguintes relatos:

Autoconfiança	<i>“Eu tento enfrentar. Eu tenho que passar por isso mesmo” (M1)</i>
	<i>“Precisa ter uma aceitação e viver da melhor maneira possível como ela são.” (M2); “A maior estratégia é essa, não tem outra, tem que ter fé, saber que vai passar, que é só um resgate, sabe?” (M2)</i>
	<i>“Olha, eu vou dizer uma coisa, minha fé foi a base, viu? Foi meu alicerce, porque se eu não tivesse fé, eu tinha desorientado, porque na hora que você fica sabendo da doença, na hora do desespero do tratamento, na hora que você vê seu filho com febre, vê passando mal, vomitando, assim... que as pessoas olham e acham que não tem mais jeito, tem época assim, sabe? Então, você tem que levantar a cabeça.” (M3)</i>
	<i>“Eu respiro, eu rezo muito para Deus me dar muita paciência para eu conseguir, para eu conseguir segurar as coisas no controle.” (M4) “Quando eu fico muito nervosa, eu deixo ele um pouco e saio de perto.” (M4)</i>

As estratégias dessa família de enfrentamento foram referenciadas por Almico e Faro (2014), ao apontarem a ‘medicalização do sofrimento’ no sentido de regular o estado emocional e psicológico ante o sofrimento atrelado ao cuidado do filho. Esse controle é com o intuito de transmitir aos filhos apoio e confiança.

Em relação à “família” de enfrentamento - *Resolução de problemas* - as mães valeram-se de estratégias que as auxiliaram no planejamento de ações para minimizar sofrimento da criança ou solucionar algum problema pontual, intentando não sofrer por antecedência, propiciando a sensação de algum nível de controle. Aqui, também, se mostra presente a fé em Deus para o encontro da melhor solução, conforme pode ser verificado nos seguintes relatos:

Resolução de problemas	<i>“Eu vou atrás dos médicos, eu converso sabe? Vou atrás da enfermeira. Para melhorar ele assim, dá um alívio para ele.” (M1)</i>
	<i>“Eu tô pensando agora lá na frente, se eu vou precisar fazer campanha para doação de sangue lá em Ribeirão, para o transplante (risos).”; “Pensar só nas coisas que eu tenho que pensar para poder resolver, sabe? Não ficar pensando no negativo. Confiar em Deus e pedir muita fé em orações, pedindo força, alívio e amparo para ele e só.” (M2)</i>
	<i>“Porque eu criei rotinas e eu descobri que criando rotinas, a vida fica mais fácil, mais prático e mais leve.”; “Eu busquei muita oração, muito mesmo, sabe? Viver e vivenciar a presença de Deus na minha vida.” (M3)</i>
	<i>“Primeira coisa eu procuro a doutora e converso com ela. O que pode fazer o que não pode, o que eu posso fazer para melhorar, para ajudar ele, para ficar bem. O que pode ser feito para ele ter um efeito menor dos problemas que ele está tendo...” (M4)</i>

Faria e Cardoso (2010) apontaram que a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelos participantes foi a *Resolução de problemas*. Dados que correspondem aos de Coletto e Câmara (2009) e Santos (2013), que indicam a *Resolução de problemas* como uma das estratégias de enfrentamento de que mais se servem os cuidadores familiares. Almico e Faro (2014) ressaltam que a resignação, a abnegação e a dedicação são formas empregadas pelas mães para atingirem o bem-estar físico, emocional e psicológico dos filhos. Destacam, também, que, dessa forma, buscam gerenciar dificuldades suscitadas pela presença da doença.

A *Busca de informação* por parte das mães se deu de várias formas, ficando mais evidente por meio da comunicação com profissionais envolvidos no cuidado do filho e pela internet. Explicam que a busca de informação se dá com o intuito de se preparem melhor para lidar com os possíveis efeitos do tratamento, para não serem surpreendidas; conhecer a doença e se capacitarem para o melhor cuidado, mas selecionam e até evitam saber algumas informações, preservando-se, assim, de sofrer por antecipação ou perderem a esperança na cura.

Esses dados correspondem aos encontrados por Araújo et al. (2014), Kohlsdorf e Costa Junior (2009) e Oliveira e Angelo (2000). A pesquisa de Beltrão et al. (2007) e de Kohlsdorf e Costa Junior (2008) assinalam a importância da comunicação clara, o esclarecimento da doença por parte dos profissionais como subsídio para o enfrentamento da situação como valor informativo. Exemplos da utilização dessa estratégia podem ser observados nos seguintes relatos:

Busca de informação	<i>“Pela internet e pelos médicos.”; “[...] não escuto nada do que os outros falam não, até tem um dia que falei: ‘a gente não pode escutar os outros,’ cada criança é de um jeito.” (M1)</i>
	<i>“Pesquisas na internet, pesquisas nos hospitais, conversar com os médicos, conversar com outras mães que já passaram ou que estão passando por isso.”(M2)</i>
	<i>“Antes eu não gostava de assistir os programas que falavam de câncer, dessas coisas. Agora eu gosto de assistir, não para eu ficar reparando, mas para mim poder fazer o melhor para meu filho.”; “O pai do Jairzinho sempre foi mais instruído, sabe? Então ele buscava essas informações até na doença, eu não conseguia não sabe? Eu tinha medo de ficar sabendo e atrapalhar as minhas esperanças.” (M3)</i>
	<i>“Eu busco, mas não busco mais como eu buscava.”; “Busco informação</i>

	<i>para eu não ser pega de surpresa, não gosto de surpresa”; “[...] porque tem umas coisas que eu prefiro não saber. Maioria das coisas independente de eu querer ou não, eu sei, eu fico sabendo.” (M4)</i>
--	--

Para a “família” de enfrentamento de *Acomodação*, as mães desta pesquisa utilizaram-se de estratégias de distração, buscando, dessa forma, desfocar-se do problema e se acalmar. Percebe-se, ainda, que essa experiência propiciou mudanças na forma de pensar e agir, caracterizada como mudanças positivas; houve verbalizações de aceitação da realidade, mas sem se acomodar, demonstrando que, independente do estágio da doença, não há inatividade, conforme pode ser observado nos relatos a seguir:

Acomodação	<i>“Eu penso daqui para frente, porque se não a gente pira.”; “Gosto de jogar muita paciência e escutar música, uma coisa que me acalma bastante.” (M1)</i>
	<i>“Precisa ter uma aceitação e viver da melhor maneira possível como ela são, isso é verdade, mas ao mesmo tempo não significa que eu estou estagnada, sem tá sempre procurando resolver, entender? Da melhor forma que vai acontecendo, no dia a dia.”; “Confiar em Deus, não tem outra.”; “Eu às vezes gosto de ler um livro, ler um bom livro, livros de motivação, Augusto Cury, livros espíritas, essas coisas assim.”; “Respirar profundamente é junto com a oração, junto com uma boa leitura, aí você para, reflete.” (M2)</i>
	<i>“Olha, eu quero que tudo dê certo, mas hoje eu olho para trás e consigo agradecer tudo que eu passei, sabe?; “[...] eu criei uma esperança no meu coração e não desgrudo dela.”; “Procuro focar em outras coisas, em tipo assim... eu vou, ajuda uma pessoa fazer algo bom..., eu procuro fazer o bem a outras pessoas para esquecer isso e me dá uma alegria grande no meu coração, é uma coisa que vem de dentro mesmo, sabe? Uma alegria espontânea.” (M3)</i>
	<i>“Eu tento fazer as coisas, para ele não ter ‘inhaca’, para ele não ficar focado no problema, aí eu saio com ele, eu faço as coisas que dá para fazer com ele.”; “Nós vai para a roça, nós solta pipa; eu encho a piscina dele...”; “Eu não aceito as coisas na verdade, mas eu tenho que seguir a minha vida, tenho que mostrar para ele que ele tem que reagir.” (M4)</i>

Pesquisas ressaltam que a aceitação da doença, do cenário, pode facilitar a adaptação das situações estressoras e, conseqüentemente, enfrentar o processo da doença de forma que propicie bem estar ao filho e a ela mesma. (Almico & Faro, 2014; Faria & Cardoso, 2010). Almico e Faro (2014) salientam que as mães, ante a impotência de contornar a situação, demonstram conformismo, mas sem aceitar. Destacam, também, a religiosidade como estratégia de adaptação e manejo diante dos eventos estressantes. Buscam, por meio da religiosidade, força e coragem,

explicação e sentido para a doença do filho, como também o fortalecimento da esperança na cura da criança.

Referente à “família” de enfrentamento de *Busca de suporte*, as mães (N = 3) a recorreram, com o intuito de obter apoio de pessoas significativas, por meio do diálogo para se confortar, ao apoio de profissionais (médico, psicólogo), visando a obter informações instrumentais, apoio social para ajuda na assistência financeira, nos cuidados com a criança, e emocional, o apoio advindo das instituições religiosas que proporciona conforto e fortalecimento da fé. Apenas uma mãe, M4-Kattleya, afirma não contar com apoio externo, assumindo totalmente a responsabilidade com o filho. Declara que, desde o início do tratamento, se sentiu sozinha e sem ajuda, até a confiança com a equipe foi construída lentamente, devido ao sofrimento a que o filho foi submetido no início do processo. Como pode ser exemplificado no relato a seguir:

Construção da confiança	<i>“[...] quando a doutora (médica responsável pelos cuidados da criança) chegou, ela sofreu muito comigo, porque eu, na não vinha confiando nos médicos. Ela teve dificuldade para chegar em mim, porque o Zico foi muito judiado.” (M4)</i>
-------------------------	---

O uso dessas estratégias pelas outras mães é exemplificado pelos seguintes relatos:

Busca de suporte	<i>“Peço ajuda para minha família, no caso, minhas irmãs, minha mãe, meu marido e para o médico, de como a gente pode melhorar.”; “Só a família, o apoio da família, dos amigos, da família então é essencial.” (M1)</i>
	<i>“[...] as pessoas só de está apoiando já é uma grande ajuda.”; “Eu busco ajuda com minha mãe, no centro espírita, com tratamento espiritual, nos amigos, na família, na campanha, com muita gente.” (M2)</i>
	<i>“Eu peço muita ajuda para meu marido, eu peço ajuda para a doutora do Jairzinho e também assim... às vezes eu pego orientação com as minhas colegas de trabalho.”; “Aí eu peço muito ao Espírito Santo de Deus para me iluminar, para clarear minha mente, purificar os meus sentimentos, me enriquecer de sentimentos bons, para que eu possa encontrar toda força que eu preciso dentro de mim, para lidar com essa situação.” (M3)</i>

A importância da Busca de suporte social no cuidado cotidiano com a criança pode amenizar a sobrecarga do cuidador, e o suporte oriundo das instituições religiosas oferece apoio emocional e psicológico, ao passo que o suporte dos familiares e amigos é considerado como minimizador do impacto do cuidado diário

(Almico & Faro, 2014). Santos (2013) salienta que o suporte social é a segunda estratégia de enfrentamento mais citada por cuidadores familiares. Beltrão et al. (2007) citam que o apoio mais referenciado pelas participantes em sua pesquisa foi a crença divina, e ressaltam, inclusive, a importância do apoio da família e de outras mães que vivenciam a mesma experiência, igualmente, o apoio da equipe de profissionais.

Quanto à “família” de enfrentamento de Negociação, a maioria das mães entendeu como uma negociação com o filho para concordarem com procedimentos do tratamento e com outras pessoas próximas. Uma mãe (M1) afirma não fazer nenhum tipo de trato, e outra mãe (M3) salientou o acordo com Deus, mas deixando claro que o compromisso não se tratava de uma ‘moeda de troca’, porque era a vontade de Deus que prevalecia, independentemente do desfecho do caso. Algumas mães demonstram que definem prioridades e assim vivem um dia de cada vez. A seguir, exemplos dessas negociações:

Negociação	<i>“Não!!! Eu fui vivendo a cada dia...”; “Muitas vezes você planeja e nada dá certo.” (M1)</i>
	<i>“[...] é uma coisa assim que a gente sabe que é o que tem de ser, então é o que tem de passar, então eu não sinto muito estresse assim de raiva, de falta de aceitação, mas de toda forma é coisa que você tá sempre ali orando, pedindo a Deus para aliviar, sabe?”; “Só melhorar as obras para poder ter o merecimento e ajudar ele (o filho) o máximo que eu puder e ajudar fazer para que ele também melhore para poder pensar em ter o merecimento para ele.” (M2)</i>
	<i>“[...] se Deus me livre essa doença voltar, sabe? Aí vem o seguinte... poderá voltar, sabe? Mas eu vou ter vivido os melhores momentos com meu filho. Eu não quero que ela volte, eu espero em Deus que ela nunca volte, mas eu vou viver o hoje da melhor maneira possível com meu filho do meu lado.”; “Eu faço acordo sim, eu faço acordo com meu marido, sabe? Para ele me ajudar mais nas coisas...” (M3)</i>
	<i>“Eu sempre faço acordo com ele (filho); “Eu não fico fazendo muitas expectativas não fazendo muita... sonhando muita coisa não.” (M4)</i>

Outros pesquisadores apontam a utilização dessa estratégia por parte das mães (Kohlsdorf & Costa Junior, 2009); estudos que assinalam a religião, a fé como mediadoras dessa situação, depositando a esperança na vontade de Deus (Almico & Faro, 2014; Araújo et al., 2014).

Estratégias da “família” de enfrentamento de *Isolamento* foram referenciadas por três mães, sendo possível serem identificadas por comportamentos de afastamento de pessoas que não contribuíam para o cuidado da criança; evitação de alguns espaços públicos com intuito de proteger o filho e, conseqüentemente, a minimização dos contatos sociais. As mães também declararam que preferem ficar sozinhas em momentos críticos.

Esses dados corroboram estudos que apontam o Isolamento social como uma mudança relevante que ocorre nas famílias de crianças com doenças crônicas (Castro & Piccinini, 2002). Oliveira e Angelo (2000) caracterizam essa vivência das mães cuidadoras como uma ‘vivência solitária’, já que a mãe é a personagem, que na maioria dos casos, está na linha de frente da situação. Os estudos de Faria e Cardoso (2010) e de Santos (2013) frisam essa estratégia como uma das menos utilizadas pelos familiares e cuidadores, o que contradiz o apresentado pela maioria desta amostra. Como pode ser percebido nos seguintes relatos das mães desta pesquisa:

Isolamento	<i>“Quando está bem crítico assim. À noite, sabe? Seu eu pudesse queria ficar sozinha assim...”; “Quando ele está passando mal, eu tenho vontade de ficar sozinha...” (M1)</i>
	<i>“[...] antes eu fugia, eu fugia das pessoas, eu fugia de tudo.”; “Mas hoje estou me aproximando mais, antes eu preferi afastar.” (M3)</i>
	<i>“Eu prefiro ficar sozinha. Porque é um momento que é muito difícil para mim e eu não gosto de conversar.”; “Eu sempre afastei. Sempre fui tratada diferente. Depois que ele ficou doente, aí a gente nem sai mais...” (M4)</i>

A família de enfrentamento de *Submissão* foi citada por três mães (M2, M3, M4) como pensamentos que invadem a mente (pensamentos intrusivos). Uma mãe (M3) ressalta que isso propicia a busca de soluções e a outra (M2) que se comove quando vê outras mães passando pelo que ela já passou, demonstrando empatia por essas famílias. Todas ressaltam que evitam os pensamentos que possam prejudicar neste momento da doença e se sustentam pela fé em Deus. Os seguintes relatos expressam estratégias dessa família de enfrentamento:

Submissão	<i>“De vez em quando, eu choro sozinha ou eu converso, não é reclamo, eu converso às vezes com minha mãe...”; “A gente lembra sempre, mas não é um martírio assim, de ficar pensando só nas coisas negativas...” (M2)</i>
	<i>“Quando eu vejo que esse sentimento tá atrapalhando a minha vida, a vida da minha família e a vida do meu filho, aí eu procuro tirar esses sentimentos do meu coração e colocar só coisas boas. Eu tento me alimentar de pensamentos bons, sabe?”; “Eu estou sempre vivendo com situações que me lembram, o tempo todo, por causa da minha profissão.”; “E quando eu começo a pensar coisa ruim, eu coloco coisas boas na minha cabeça, esperanças, sabe? Pensamentos bons.” (M3)</i>
	<i>“[...] penso no que pode acontecer, o que pode acontecer a qualquer momento, então eu fico pensando muito!!!”; “Eu tento não pensar não ficar pensando nisso, ele só tá aqui com uma infecçãozinha...”; “Eu tento não pensar o tempo todo né? Mas é inevitável não pensar, eu tento o máximo, eu tento...” (M4)</i>

Oliveira e Angelo (2000) ressaltam que, após inúmeras internações, mãe e criança se tornam mais fragilizados, propiciando, assim, pensamentos de perda, mas, ao mesmo tempo, a busca constante de manter as emoções para poupar o filho e amenizar o seu sofrimento e evitando pensamentos negativos. Araújo et al. (2014) destacam a dualidade de pensamentos sobre a cura e o medo da morte, depositando toda esperança em Deus.

Analisando agora o padrão de enfrentamento de cada uma das mães, vê-se que as maiores médias de enfrentamento pelas mães se deram na ordem decrescente de: M2, M4, M3 e M1. As famílias de enfrentamento adaptativas foram as mais buscadas pela amostra (Tabela 16).

Tabela 16. *Enfrentamento materno do câncer infantil pela MCT-12 (N = 4)*

MCT-12	M1	M2	M3	M4
Famílias de enfrentamento	n	n	n	n
Autoconfiança	4	5	5	5
Busca de Suporte	4,5	5	4	0
Resolução de Problemas	4	5	4	5
Busca de Informação	4,5	5	3,5	3
Acomodação	5	5	5	5
Negociação	0	5	3,5	5
<i>Média adaptativas</i>	<i>3,67</i>	<i>5</i>	<i>4,17</i>	<i>3,83</i>
Delegação	0	0	0	0
Isolamento	2,5	0	2	5
Desamparo	0	0	0	0
Fuga	0	0	0	2
Submissão	0	5	3	2
Oposição	0	5	0	0
<i>Média mal adaptativas</i>	<i>0,41</i>	<i>1,67</i>	<i>0,83</i>	<i>1,5</i>
<i>Enfrentamento total</i>	<i>2,06</i>	<i>3,33</i>	<i>2,5</i>	<i>2,66</i>

Nota. Escala: 0 (nenhum) a 5 (muito).

Os subtópicos, a seguir, apresentam os dados individualizados das mães em relação à MCT-12.

3.5.1. O enfrentamento de M1-Dália

M1-Dália evidenciou maior frequência de utilização nas seguintes famílias de enfrentamento (Tabela 16): *Acomodação* ($n = 5$) e *Busca de Suporte* ($n = 4,5$), ambas adaptativas; a de menor frequência foi *Isolamento* ($n = 2,5$), considerada mal adaptativa (Skinner et al., 2003).

Para a estratégia *Acomodação*, M1 comenta a aceitação da vivência, assumindo sua responsabilidade neste processo e não delegando seu papel a outras pessoas. Ressalta que essa postura lhe gera um turbilhão de emoções desde tranquilidade a agitação, como pode confirmado nos seguintes relatos:

Acomodação	“Porque o que Deus coloca para você não vai para porta de ninguém, porque o que você tem que passar, você tem que passar mesmo, não resolve. Então tivemos que encarar.”; “É um pouco tranquilo, um pouco conturbado, agitado. É os dois extremos assim.” (M1)
------------	--

Quanto à *Busca de Suporte*, M1-Dália procura obter esse apoio mediante diálogo com pessoas significativas e oração, para obtenção de segurança, e isso lhe proporciona tranquilidade. Conforme exemplos dos relatos a seguir:

Busca de suporte	“ <i>Eu tento conversar.</i> ”; “ <i>Eu rezo muito.</i> ”; “ <i>O alívio. O conforto do coração.</i> ” (M1)
------------------	---

Na estratégia utilizada por M1-Dália – *Isolamento* ($n = 2,5$) –, esta afirma utilizar pouco. Especifica que, em alguns momentos, teve esse desejo de se isolar e que se sentiu culpada e egoísta por ter esses pensamentos, quando seu filho, neste momento crítico, precisa dela, essas exposições foram postas no seguinte relato:

Isolamento	“ <i>[...] eu fico com dó dele, sabe? De eu estar pensando isso e ele precisa de mim e eu ‘tó pensando nisso, em mim, me sinto egoísta, a palavra certa é essa.</i> ” (M1)
------------	--

Observa-se que M1-Dália recorre mais às estratégias que buscam atender a sua necessidade psicológica em termos de desafio ao Relacionamento (*Autoconfiança* e *Busca de Suporte*), Competência (*Resolução de Problema* e *Busca de Informação*) e Autonomia (*Acomodação*). Concentra-se nos processos adaptativos que coordenam ações e contingências do meio, e a confiança e os recursos sociais disponíveis.

3.5.2. O enfrentamento de M2-Hortência

No caso da M2-Hortência, as estratégias de enfrentamento mais frequentes foram: *Autoconfiança* ($n = 5$); *Busca de Suporte* ($n = 5$); *Resolução de Problema* ($n = 5$); *Busca de Informação* ($n = 5$); *Acomodação* ($n = 5$) e *Negociação* ($n = 5$) todas adaptativas; *Submissão* ($n = 5$) e *Oposição* ($n = 5$) ambas estratégias mal adaptativas (Tabela 16). M2-Hortência declara que sua fé e confiança na justiça Divina lhe propiciam a utilização da estratégia de *Autoconfiança* e que, dessa forma, ela se sente amparada e protegida. Para a estratégia de *Busca de Suporte*, a mãe afirma que o intuito é buscar formas de ajudar o filho e, por isso, conta com uma rede de apoio extensa, que compreende a família, os amigos, a comunidade e o grupo religioso.

Quanto à *Resolução de Problemas*, a M2 explica, também, que o objetivo é proporcionar o bem-estar ao filho, nesse caso, recorre à busca de opções de tratamento, promove campanhas para doação de sangue e medula. Com essas atitudes sente que está cumprindo seu papel de mãe e isso lhe traz satisfação.

Para a estratégia de *Busca de Informação*, M2 alega buscar informações por meio da equipe envolvida nos cuidados do filho, com outras mães que vivenciam a mesma situação e pela internet. Acredita que, dessa forma, pode se antecipar aos fatos e com isso proporcionar ajuda adequada ao filho, isso lhe gera satisfação por estar cumprindo seu papel de mãe, como pode ser verificado na seguinte verbalização:

Busca de Informação	“[...] se a informação foi valorosa eu sinto que nossa... graças a Deus eu consegui, uma vitória. Agora se não foi pelo menos eu sinto que tentei. Obrigação cumprida.” (M2)
---------------------	--

Na família de enfrentamento *Acomodação*, M2 assegura aceitar a situação, mas que isso não justifica se acomodar, pois está na busca constante de soluções que auxiliem na minimização do sofrimento do filho. Quanto à estratégia de *Negociação*, M2-Hortência faz questão de ressaltar que a negociação não se dá por “moeda de troca”, que há aceitação quanto à vontade de Deus, independente de seus pedidos serem atendidos ou não. A mãe reconhece essa experiência como forma de aprendizagem e resgate, de acordo com a crença religiosa, e agir assim lhe traz a sensação de proteção e amparo, como expresso nos seguintes relatos:

Negociação	“Então de tudo isso, independente da cura ou não, eu conversei com Deus e conversei sempre pedindo a oportunidade, com cura ou sem cura, eu... eu... eu... assumir um compromisso diante de Deus de alguma forma contribuir pelo próximo... [...] eu assumi isso e vou cumprir, independente do que acontecer.” (M2)
------------	--

M2-Hortência utiliza a estratégia de *Submissão*, pois afirma pensar, constantemente, na situação, mas ressalta que não é de uma forma pessimista, mas com o intuito de buscar soluções adequadas aos acontecimentos cotidianos e que isso

Ihe possibilita reflexão para reconhecer a vivência como aprendizagem, como explicado no seguinte relato:

Submissão	“A gente lembra sempre, mas não é um martírio assim, de ficar pensando só nas coisas negativas, mas eu ‘tó em constante pensamento na situação para poder tentar ver o que eu posso fazer de melhor em cada passo, entendeu?” (M2)
-----------	--

Quanto à estratégia de *Oposição* M2-Hortência esclarece que reconhece a vivência como resgate e, por isso, acredita que todos os envolvidos com a criança têm de alguma forma sua responsabilidade no processo, explicação dada a partir da crença religiosa espírita e pensar, dessa forma, Ihe traz conforto, como pode ser verificado nas seguintes verbalizações:

Oposição	“Para mim é um resgate, coisa que vem de obras erradas do passado, que veio agora pra gente poder...” (M2);
	“Por isso que eu tenho aceitação, eu tenho aceitação, mas eu quero melhorar e quero ajudar ele melhorar para gente poder sair bem disso, de uma forma ou de outra, mas sair bem, sair amparado, para ele não se sentir sozinho em hora nenhuma, entendeu? Independente do que quer que aconteça.” (M2)

Com esses dados, é possível verificar, no caso da M2-Hortência, que ela lança mão, com maior frequência, de estratégias que buscam atender às suas necessidades psicológicas de desafio ao Relacionamento (*Autoconfiança* e *Busca de Suporte*), Competência (*Resolução de Problemas* e *Busca de Informação*) e Autonomia (*Acomodação*), mas também baseia-se em estratégias que atendam às suas necessidades psicológicas em termo de ameaça à Autonomia (*Submissão* e *Oposição*). Essas estratégias envolvem os 3 processos adaptativos de coordenação da confiança e dos recursos sociais disponíveis, coordenação de ações e contingências e coordenação de preferências e opções disponíveis.

3.5.3. O enfrentamento de M3-Magnólia

M3-Magnólia teve como mais frequentes as estratégias de enfrentamento: *Autoconfiança* ($n = 5$) e *Acomodação* ($n = 5$), adaptativas. As menos utilizadas foram *Submissão* ($n = 3$) e *Isolamento* ($n = 2$) mal adaptativas (Tabela 16).

Pelo discurso da mãe, percebe-se, constantemente, a autofala positiva, aspecto da estratégia de *Autoconfiança*. A mãe informa que usa esta estratégia como forma de assumir suas responsabilidades de forma mais organizada e que isso lhe proporciona satisfação e a sensação de ser útil. A seguir, relatos que exemplificam essa estratégia:

Autoconfiança	<i>"[...] então eu me programo. Eu faço uma programação."; "Me sinto bem, me sinto feliz, me sinto útil." (M3)</i>
---------------	--

Para a família de enfrentamento *Acomodação*, M3-Magnólia demonstra aceitação e autoconfiança nesta fase, por reconhecer-se como vitoriosa pelas conquistas alcançadas e agir assim lhe gera satisfação, o que pode ser verificado no seguinte discurso:

Acomodação	<i>"Eu me sinto forte, muito forte, às vezes eu até tenho orgulho de mim, sabe? Assim... eu não acho mais nada difícil hoje. Hoje eu não acho." (M3)</i>
------------	--

Quanto à estratégia *Submissão*, M3-Magnólia menciona que, ante situações ou pessoas que estão passando pela experiência que ela passou, e isso é constante, já que ela é técnica de enfermagem, os pensamentos e lembranças do que viveu se fazem presentes, conforme pode ser verificado no seguinte relato:

Submissão	<i>"[...] quando eu me deparo com uma situação parecida com a minha, aí vem, aí vem com tudo, sabe? Mas aí eu me controlo, aí eu encho de esperança, eu procuro colocar muitos pensamentos bons..." (M3)</i>
-----------	--

M3-Magnólia revela empatia ao reconhecer o que o outro pode passar, partindo de sua referência pessoal, o que lhe causa grande angústia, como pode ser verificado na fala a seguir:

O se colocar no lugar do outro	<i>"[...] e dó, dó da pessoa, sabe? Da pessoa que vai passar pelo mesmo que eu passei." (M3)</i>
--------------------------------	--

A mãe recorreu à família de enfrentamento *Isolamento*, ela informa que isso ocorreu mais durante o tratamento, mas que, atualmente, busca o convívio social para que o filho tenha maior interação com outras pessoas e meios. Esse fato é exemplificado no seguinte relato:

Isolamento	“Me afastei. Mas hoje estou me aproximando mais, antes eu preferi afastar. Hoje eu consigo estar com outras pessoas. Igual eu te falei, hoje a gente consegue ir para o clube, festinha de aniversário, sem eu ficar naquela tensão, sabe? Deixo, assim... ele brincar.”; “A gente tem que ser social, né?” (M3)
------------	--

Com essas informações, é possível pontuar que as estratégias de enfrentamento utilizadas por M3-Magnólia se concentram no atendimento às suas necessidades psicológicas em termos de desafio ao Relacionamento (*Autoconfiança* e *Busca de Suporte*), Competência (*Resolução de Problemas* e *Busca de Informação*) e Autonomia (*Acomodação* e *Negociação*), mas também usa de estratégia que atenda às suas necessidades psicológicas em termo de ameaça à Autonomia (*Submissão*). Quanto aos processos adaptativos, a mãe se vale dos 3: processos adaptativos de coordenação da confiança e dos recursos sociais disponíveis, coordenação de ações e contingências e coordenação de preferências e opções disponíveis.

3.5.4. O enfrentamento de M4-Kattleya

M4-Kattleya apresentou as maiores frequências nas seguintes estratégias de enfrentamento: *Autoconfiança* ($n = 5$); *Resolução de Problema* ($n = 5$); *Acomodação* ($n = 5$) e *Negociação* ($n = 5,0$) estratégias adaptativas; e *Isolamento* ($n = 5,0$) mal adaptativa. *Fuga* ($n = 2,0$) e *Submissão* ($n = 2$) foram as de menor frequência (Tabela 16).

A família de enfrentamento de *Autoconfiança* é buscada pela mãe para se acalmar ante situações difíceis. Como exemplificado na seguinte frase:

Autoconfiança	“Quando eu fico nervosa, eu deixo ele um pouco e saio de perto...” (M4)
---------------	---

M4-Kattleya ressalta que, independente do estado em que a criança se encontra, ela tem condições de ajudá-lo, demonstrando que arca com as responsabilidades. Esclarece que reconhece suas emoções, mas evita demonstrá-las ao filho, como pode ser observado nos seguintes relatos:

O estar presente, independentemente da situação	<p><i>“[...] em todo o momento que ele precisou, independente de tá vomitando, de tá como se diz um vivo morto, eu sempre tive ali do lado dele, se eu não tivesse condições eu não tinha conseguido” (M4);</i></p> <p><i>“Eu me sinto mal e desesperada, mas eu tento não passar para ele.” (M4)</i></p>
---	---

No uso da estratégia *Resolução de problemas*, o intuito é o alívio do sofrimento do filho, por acreditar que os problemas devem ser resolvidos, e agir assim a deixa mais segura, como pode ser observado nas exposições a seguir:

Resolução de problemas	<p><i>“Primeira coisa eu procuro a doutora e converso com ela. O que pode fazer, o que não pode, o que eu posso fazer para melhorar, para ajudar ele, para ele ficar bem...”; “Porque eu acho que tem que ser solucionado, tem que resolver, não pode ficar deixando para depois.” (M4)</i></p>
------------------------	---

Outra estratégia utilizada é a *Busca de informação*, que, neste estágio da doença, é feita de forma mais moderada que nas fases anteriores, M4 relata que, hoje, essa busca é diretamente com a médica e, caso não se sinta satisfeita com a informação, ela busca maiores detalhes na internet. Esse fato é exemplificado a seguir:

Busca de informação	<p><i>“Eu pergunto para a doutora, qual é os efeitos, o que pode acontecer, ela me fala. Se eu não ficar satisfeita com tudo o que ela falou, eu vou na internet e procuro, o complemento.” (M4)</i></p>
---------------------	--

M4- Kattleya ressalta que é uma forma dela se preparar, pois não gosta de ser confrontada com surpresas, como pode ser observado segundo seu relato:

Evitar surpresas	<p><i>“Para eu não ser pega de surpresa, não gosto de surpresa.” (M4)</i></p>
------------------	---

A mãe assegura que, no momento, não busca intensamente por informações para evitar o sofrimento, mas que, mesmo agindo assim, as informações surgem mesmo sem pesquisar, conforme pode ser verificado a seguir:

A informação no momento certo	<i>"[...] porque tem umas coisas que eu prefiro não saber. Maioria das coisas independente de eu querer ou não, eu sei, eu fico sabendo."</i> (M4)
-------------------------------	--

A estratégia *Acomodação* utilizada pela mãe demonstra a dificuldade, já apresentada anteriormente, de não poder estar com os dois filhos, e isso gera uma confusão de sentimentos. M4-Kattleya, durante a entrevista, tenta explicar que não é uma questão de preferência de filho, apesar de algumas pessoas considerarem isso, mas acredita que o outro filho (o menor) pode ser cuidado por outras pessoas. A seguir o relato da mãe:

Acomodação	<i>"Não reajo muito bem não, eu aceito mas e tudo, mas... eu fico sentindo muito falta do meu outro filho"</i> (M4);
	<i>"Não sei explicar não, é muito difícil. Eu sinto mal por não poder ficar com os dois, mas também eu não me sinto tão mal, porque eu sei que o meu outro filho tem muita gente para cuidar e o que está aqui não."</i> (M4)

Quanto ao uso da família de enfrentamento *Negociação*, M4 compreendeu essa questão como uma negociação com filho e com a equipe. Devido a algumas vivências na trajetória da doença, a mãe aponta a dificuldade em confiar na equipe. Atualmente, ressalta que confia plenamente em uma médica e fica sempre alerta para qualquer procedimento com o filho. Elucida que evita planejamentos e que vive cada momento sem muita expectativa, evitando, desta forma, se frustrar, conforme pode ser observado nos seguintes relatos:

Negociação	<i>"Eu faço acordos com meu filho, se não... não funciona"; "Eu planejava muita coisa para nós, mas depois a gente vai meio que deixando, essas coisas de lado."</i> (M4);
	<i>"Às vezes eu tento fazer uma coisa que não dá certo, aí eu fico mais frustrada, prefiro nem planejar."</i> (M4)

O uso da estratégia *Isolamento* é explicado como uma forma de se proteger, de evitar escutar o que pode incomodá-la, segundo a fala a seguir:

Isolamento	<i>"[...] eu me sinto melhor do que falar e as pessoas me falar coisas que ficar lá dentro de mim e vai ser pior do que eu ficar sozinha. Eu prefiro ficar sozinha."</i> (M4)
------------	---

M4-Kattleya informa que agir assim foi algo constante em sua vida, conforme a seguinte exposição:

Isolamento como parte do cotidiano	<i>“Eu sempre afastei. Sempre fui tratada diferente. Depois que ele ficou doente, aí a gente nem sai mais, assim...” (M4);</i>
	<i>“Eu sempre estive afastada. Eu sempre fui o patinho feio.” (M4)</i>

O isolamento é preferível, principalmente nos momentos difíceis, conforme relato de M4-Kattleya:

Momentos críticos	<i>“Eu prefiro ficar sozinha. Porque é um momento que é muito difícil para mim e eu não gosto de conversar.” (M4)</i>
-------------------	---

A mãe vale-se pouco da estratégia de *Fuga*, mas que houve momentos em que teve esse desejo, conforme os seguintes relatos:

Fuga	<i>“Tem hora que dá vontade sim, de sair correndo e não voltar mais, sem olhar para trás, sem fazer curva.”; “Querer ficar sozinha” (M4)</i>
------	--

Quanto à família de enfrentamento *Submissão*, também pouco utilizada por M4-Kattleya, foi usada com intuito de evitar um sofrimento antecipado, furtando-se de pensamentos que pudessem prejudicar nesta fase do processo da doença, como exemplificado a seguir:

Submissão	<i>“Eu não fico pensando não, senão, eu vou fundir o motor. Eu tento não ficar pensando nisso, ele só tá aqui porque tá com uma infecçãozinha. Se eu ficar pensando na doença o tempo inteiro eu vou... Eu não vou caminhar e nem ele. Então eu tento não focar na doença.” (M4)</i>
-----------	--

As estratégias de enfrentamentos mais utilizadas por M4-Kattleya se concentram no atendimento de suas necessidades psicológicas em termos de desafio ao Relacionamento (*Autoconfiança*), Competência (*Resolução de Problemas* e *Busca de Informação*) e Autonomia (*Acomodação* e *Negociação*), a mãe busca, também, estratégias que atendam às suas necessidades psicológicas em termo de ameaça ao Relacionamento (*Isolamento*), à Competência (*Fuga*) e à Autonomia (*Submissão*). Quanto aos processos adaptativos, a mãe lança mão dos três processos adaptativos de coordenação da confiança e dos recursos sociais disponíveis, coordenação de ações e contingências e coordenação de preferências e opções disponíveis.

3.7. Resumo geral dos resultados

A seguir, será apresentada uma tabela com resumo geral dos dados levantados na pesquisa, com informações sobre caracterização da amostra; impacto da doença na família; principais estressores e as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelas mães (Tabela 17).

Tabela 17. *Resumo geral dos resultados da amostra (N = 4)*

Resumo	M1-Dália (diagnóstico)	M2-Hortência (tratamento)	M3-Magnólia (manutenção)	M4-Kattleya (terminalidade)
Caracterização da amostra	Mãe do Júnior [†] (8 anos); Nível socioeconômico: B2; Ensino Superior; 41 anos; Professora (afastada do trabalho).	Mãe do Sócrates [†] (13 anos); Nível socioeconômico: C1; Ensino Médio; 28 anos; Operadora de Telemarketing (desempregada).	Mãe do Jairzinho (11 anos); Nível socioeconômico: B2; Ensino Médio; 49 anos; Técnica de enfermagem.	Mãe do Zico [†] (7 anos); Nível socioeconômico: B1; Ensino Médio; 32 anos; Dona de casa.
Impacto da doença na família	Média do escore bruto: 58,34; Funcionamento físico – dimensão mais afetada.	Média do escore bruto: 52,78; Atividades diárias – dimensão mais afetada.	Média do escore bruto: 81,25; Família que sofre o menor impacto da doença; Relacionamento – dimensão mais afetada.	Média do escore bruto: 16,67; Família que sofre o maior impacto da doença; Comunicação – dimensão mais afetada.
Estressores	<ul style="list-style-type: none"> - Lidar com o emocional do filho e dela mesmo; - Imprevisibilidade da doença; - Comunicação com o paciente sobre a doença, tratamento e prognóstico; - Falta de Tempo para outras pessoas; - Preocupação profissional. 	<ul style="list-style-type: none"> - Lidar com os efeitos colaterais do tratamento do filho; - Adaptar-se às regras da instituição hospitalar; - Imprevisibilidade da doença; - Incapacidade para auxiliar o filho; - Comunicação com o paciente sobre a doença, tratamento e prognóstico; - Compreensão das informações sobre a doença, tratamento e prognóstico; - Falta de tempo para outras pessoas; - Necessitar de apoio social; - Relacionamento com outros envolvidos no cuidado/responsabilidade da criança. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dificuldades financeiras; - Imprevisibilidade da doença; - Comunicação com outras pessoas sobre a doença do filho; - Falta de tempo para outras pessoas; - Necessitar de apoio social; 	<ul style="list-style-type: none"> - Atender às demandas do outro filho (sadio); - Imprevisibilidade da doença; - Efeitos colaterais do tratamento; - Incapacidade para auxiliar o filho; - Comunicação com o paciente sobre a doença, tratamento e prognóstico; - Comunicação com outras pessoas sobre a doença do filho; - Falta de tempo para outras pessoas; - Necessitar de apoio social; - Preocupação financeira da família; - Preocupação profissional.
Estratégias de enfrentamento	<ul style="list-style-type: none"> - RSQ-CA-PTC: <i>Reestruturação cognitiva e Excitação emocional;</i> - MTC-12: <i>Acomodação; Busca de suporte e Busca de informação.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - RSQ-CA-PTC: <i>Resolução de problemas; Expressão emocional e Aceitação;</i> - MTC-12: <i>Autoconfiança; Busca de suporte; Resolução de problemas; Busca de informação; Acomodação; Negociação; Submissão e Oposição.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - RSQ-CA-PTC: <i>Regulação emocional e Distração;</i> - MTC-12: <i>Autoconfiança e Acomodação.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - RSQ-CA-PTC: <i>Pensamento fantasioso e Excitação fisiológica;</i> - MTC-12: <i>Autoconfiança; Resolução de problemas; Acomodação; Negociação e Isolamento.</i>
Desfecho do caso	Após cumprimento dos protocolos de quimioterapia, a criança teve recidiva, foi hospitalizada em estado grave na UTI do Hospital Escola, vindo a falecer em janeiro de 2015.	Após batalha intensa para aguardar um doador compatível, a criança foi a óbito em julho de 2014.	Criança recebe atendimento psicológico oferecido pela OASIS.	Após agravamento do estado clínico da criança, foi sedada, vindo a óbito em fevereiro de 2014.

4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Amamos as pessoas não pela beleza que existe nelas, mas pela beleza nossa que aparece refletida nos olhos delas. ... somos mendigos de olhares. Olhos são espelhos...”

Rubem Alves

A análise dos relatos das 4 mães que participaram desta pesquisa, por meio da Teoria Motivacional do *Coping*, permitiu confirmar e descrever como lidar com uma doença como câncer, que tem a capacidade de desestruturar a família e, sobretudo, o cuidador principal, tanto física e emocionalmente. O impacto gerado pela doença atinge o paciente, a família e todos envolvidos de forma diferente, mas não menos sofrida. Além do choque no diagnóstico da doença, soma-se o impacto de cuidar, gerando perturbações psicológicas, emocionais e físicas.

Reconhece-se o cuidado como fundamental durante todo ciclo vital, mas, no enfrentamento dessa situação, além de primordial, é também uma função que é amplificada pelo sentimento de amor materno, produzindo um resultado único e singular para cada família. Esse cuidado, neste momento jamais esperado e desejado, em que a doença se faz presente, representa o que de mais sublime as mães poderiam fazer para os filhos, mas implica, também, uma reviravolta na vida desses personagens.

As mudanças impostas pedem adaptações na rotina da vida da família, com alterações de papéis e transformações na vida financeira e social. E como qualquer mudança, gera, por vezes, conflitos, raiva, cansaço, mas também novos aprendizados. Aprendizados que vão desde o conhecer e lidar com a doença, como um novo olhar para a vida e para as pessoas, reformulação de valores e crenças.

Foi possível constatar, nesta amostra, que as maiores dificuldades se concentraram em lidar com a imprevisibilidade da doença, a instabilidade emocional do filho e delas mesmas, os efeitos colaterais do tratamento, as dificuldades

financeiras em decorrência das novas demandas da situação e a impossibilidade de atender outros membros da família. Contudo essa situação permite novos aprendizados, como destacado: a) mudanças na rotina diária da família, como ter maior organização das atividades, propiciando um melhor aproveitamento do tempo e, conseqüentemente, poder estar e usufruir momentos prazerosos juntos; b) o reconhecimento da importância dos outros membros da família, como suporte emocional e prático do cuidado com o paciente; c) o envolvimento em projetos de ajuda humanitária para pacientes oncológicos; e d) o fortalecimento na fé em Deus.

Juntamente a esse turbilhão de acontecimentos, somam-se diversos sentimentos em relação a essa nova realidade. Esses sentimentos, segundo as mães, fluem conforme os acontecimentos e são nomeados por tristeza, desespero, medo, nervosismo e incerteza. Cada fase da doença é um novo contexto, que exige novos ajustes e remanejamentos, novos conhecimentos são adquiridos; mas, para a maioria das mães, a fase pontuada como mais difícil era a que estavam vivendo, exceto para a mãe cujo filho se encontrava em manutenção do tratamento. Esta relatou que a fase mais difícil para ela foi o período de tratamento e internações durante a quimioterapia, devido aos efeitos colaterais do tratamento.

Ante essas mudanças, dificuldades e sentimentos, o impacto da doença pode ser avaliado em todas as famílias, sendo marcante, principalmente, nas dimensões físicas, atividades diárias, relacionamentos e comunicação. Foi possível constatar que o impacto se diferencia em fases distintas da doença, sendo maior na família da criança em fase terminal e menor na família da criança em fase de manutenção, em que há maior expectativa de cura. Identificaram-se reações e comportamentos comuns e distintos, que foram delineados a partir da prioridade do momento e das dificuldades apresentadas ante a fase da doença em que a criança se encontrava.

Independentemente da fase da doença, o impacto, a sobrecarga e as dificuldades são muitas, e cada núcleo familiar, dentro de seu contexto e de suas experiências, utiliza estratégias de enfrentamento para lidar com a situação.

Constatou-se que o enfrentamento comum a todas as mães, independentemente da fase da doença, inclui estratégias adaptativas no médio e longo prazo, como a *Autoconfiança*, *Resolução de problemas*, *Busca de informação e Acomodação*, além de *Busca de Suporte* e *Negociação*. Há, porém, o uso de estratégias mal adaptativas, como *Submissão* e *Isolamento*. Já as respostas ao estresse se diferenciaram segundo as fases da doença, sendo, para a mãe da criança em fase do diagnóstico, mais frequente, respostas de *Engajamento Voluntário por Controle Secundário*, para as mães das crianças em tratamento e manutenção, respostas de *Engajamento Voluntário por Controle Primário* e, para a mãe da criança em fase terminal, respostas de *Engajamento Involuntário*.

Essas mães apresentam estratégias de enfrentamento de *Autoconfiança* ao lidarem com a responsabilidade assumida no papel de mãe, a qual é permeada pelo amor ao filho. Nesse sentido, todas consideram ser a melhor pessoa para cuidar do paciente e demonstram dificuldade em delegar essa função a outra pessoa. Como consequência, foram obrigadas a abrir mão de outras atividades, inclusive da profissão, para se dedicar exclusivamente aos cuidados da criança. Os resultados são a sobrecarga, o cansaço e a falta de tempo para lidar com outros aspectos de suas vidas, os quais foram maximizados.

Essas estratégias também foram adotadas para solucionar os problemas que foram surgindo na jornada da doença. Visando a conhecer melhor a doença, o tratamento e as condutas práticas para o cuidado, buscam informações que auxiliam e potencializam o alívio do sofrimento da criança. Essa busca é mais direta com os profissionais envolvidos, mas fazem pesquisas também pela internet. As informações são selecionadas a partir do reconhecimento de que nem todos os procedimentos são válidos para todos os pacientes; com isso, buscam dados e experiências que podem colaborar no processo de seus filhos, eliminando outros que prejudicam, inclusive para manter a esperança. Com isso, entende-se que a busca de informações visa a propiciar também proteção e conforto.

Estratégias de enfrentamento para se ajustar a essa realidade também são utilizadas pelas mães para conseguir aceitar a situação, assumindo suas responsabilidades. Nota-se uma aceitação limitada, que frente ao que não se pode mudar, é preciso se submeter, mas não de forma passiva. Todas as mães se mostraram ativas no processo de tomada de decisão, participando dos procedimentos junto à equipe de saúde, acompanhando o que era administrado na criança, na busca por novas formas e condutas que pudessem auxiliar o filho.

Algumas mães pontuaram a importância de se isolarem e ficarem sozinhas nos momentos críticos, que ocorriam quando a criança passava mal ou quando recebiam algum mau prognóstico quanto à evolução da doença. Nesses momentos, elas precisam se isolar para se acalmar e ter mais tranquilidade, para refletir e buscar novas soluções para os problemas que surgem. Uma mãe ressaltou que este isolamento foi frequente em toda jornada da doença do filho e que, nesse momento, era importante para protegê-lo de comentários que poderiam prejudicar o andamento da situação. Assim, o isolamento nesse contexto tinha uma função de proteção para si mesmas ou para os filhos.

Na busca constante em ajudar o filho a passar por essa situação, as mães voltam o seu olhar, o seu tempo exclusivamente para o filho, e suas necessidades próprias são colocadas em último plano. Com isso, o autocuidado referente a aspectos da alimentação, sono, tempo para descansar, cuidados com a saúde, com a aparência passam a ser supérfluos ante as necessidades da criança doente. Descrever suas próprias necessidades pareceu impossível, as mães demonstraram estranheza ao serem questionadas neste aspecto e ficou evidente a dificuldade em expressar seus sentimentos e necessidades.

Essa postura perante a essas circunstâncias foi sustentada pela fé na esperança da cura e na vontade de Deus. A fé em Deus propiciou, nesta amostra, conforto, esperança, força para lidar com as dificuldades e aceitação, além de auxiliar na busca de um sentido para tudo que estavam vivenciando. Por meio da crença

religiosa, buscavam focar nas possibilidades favoráveis e evitar os pensamentos negativos, principalmente os que a levavam a pensar na morte da criança.

Compreender a condição do filho é importante para as mães, mas essa compreensão se dá a partir de suas crenças e de suas vivências prévias. Saber como as mães entendem a doença do filho e o que isso representa para elas é fundamental para compreensão de seu enfrentamento da situação. Todas as mães desta amostra buscaram entender a doença do filho e o que poderia ser feito para resolver esse problema. Reconheceram a gravidade da doença, tinham expectativas de cura, assim, consideravam a possibilidade da morte, por mais que não a desejassem. Com isso, demonstraram adesão ao tratamento e às orientações médicas, seguindo à risca tudo que era prescrito pela equipe de saúde.

Ao final, o desfecho desses casos foi a ocorrência de três óbitos, da criança em fase de terminalidade, seguida da criança em tratamento que aguardava o transplante medular, e da criança em fase de diagnóstico. Esta última, na fase de diagnóstico após se submeter aos protocolos de quimioterapia, teve recidiva, complicações clínicas e estava internada na UTI, vindo a óbito em janeiro de 2015. A criança em fase de manutenção está bem, sendo acompanhada pela psicóloga da OASIS. As três mães entraram espontaneamente em contato com a pesquisadora, após o óbito das crianças e durante a internação da criança. Esse contato é mantido por telefone e pelas redes sociais, com o intuito de oferecer o apoio possível.

Ante essa situação, é visível a carência de atendimento e suporte dessa população, algo que deve ser pensado e discutido pelos serviços. Por se tratar de uma doença, que, mesmo com os avanços da Medicina e da Farmacologia, ainda resulta em muitas mortes, esses cuidadores necessitam de um acompanhamento contínuo e sistemático, que possa oferecer o suporte básico para lidar com a gama de mudanças ocorridas durante e após a jornada da doença.

Com os dados aqui encontrados, fica evidente a importância que se deve dar às demandas dessa população que vivencia umas das experiências mais difíceis, a de

cuidar de um filho com uma doença que tem um histórico e um estigma tão avassalador como o câncer. São mães cuidadoras, que necessitam de uma escuta acolhedora, mas que também carecem de oportunidade para expressar seus sentimentos, receios, preocupações e significados deste processo. Mães que precisam de espaço de acolhimento, que possibilite o enfrentamento dessa situação mediante uma forma menos sofrida.

Para que sejam elaboradas intervenções adequadas a essa população, talvez seja interessante reconhecer, em primeiro lugar, essa unidade de cuidado – as mães – , como o maior apoio, tanto para o paciente, como para os profissionais da saúde, levando em consideração que esse cuidador é a pessoa que melhor conhece o paciente. É necessário considerar a compreensão dessa vivência em seu sentido particular e singular, como uma vivência solitária (mães) na relação mãe-filho, e obter o conhecimento das peculiaridades dessa família e, conseqüentemente, ter informações sobre como lidam com essa realidade.

As dificuldades dessas mães cuidadoras podem ser amenizadas com um apoio adequado oferecido pela equipe de profissionais, redes de apoio e comunidades religiosas; mas que deverão ter como alicerce um conhecimento básico e técnico para que sejam eficientes. Esse conhecimento só pode ser apreendido pela formação continuada dos profissionais da saúde, da formação de voluntários e de grupos de estudos, de elaboração de propostas de intervenção e divulgação de informações claras sobre saúde, doença e cuidar.

Apesar das limitações deste estudo referente ao tamanho da amostra, pretende-se que esses dados contribuam para uma melhor compreensão dessas mães, tão importantes na jornada da doença. Alguns pesquisadores já apontaram a necessidade de pesquisas que investiguem, de modo sistematizado e longitudinalmente, a vivência desses cuidadores pediátricos, para maior compreensão das dificuldades e exigências enfrentadas por essa população. Dessa forma, além de atender aos objetivos propostos da pesquisa, essas informações vêm ao encontro

dessa pendência apontada por outros autores e, por isso, acredita-se que os dados encontrados possam auxiliar na elaboração de estratégias apropriadas para as mães cuidadoras de crianças com câncer.

5 Referências

- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [ABEP] (2013). *Crítérios de Classificação Econômica Brasil*. Retirado de <http://www.abep.org/>
- Aldwin, C. M. (2009). *Stress, coping and development: An integrative perspective*. New York: The Guilford Press.
- Aldwin, C. M. (2011). Stress and coping across life span. In S. Flkman (Ed.), *The Oxford Handbook of Stress Health, and Coping* (pp. 15-34). New York: University Press, USA.
- Almico, T. & Faro, A. (2014). Enfrentamento de Cuidadores de Crianças com Câncer em Processo de Quimioterapia. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde – SPSS – www.sp-ps.com, Acessado em 10 novembro de 2014.
- Alves, I. M. M. (2009). *Qualidade de vida da família de crianças com atrofia muscular espinhal*. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, Fortaleza, CE.
- Alves, D.F.S.; Guirardello, E.B. & Kurashima, A.Y. (2013). Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Revista Latino-Americana Enfermagem*. [Online], 21(1) [7 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000100010&script=sci_arttext&tlng=pt. Acessado em 10/10/2014.
- Andrade, L. (2012). Providências práticas para toda a família. In Carvalho, R.T., & Parsons, H.A. (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (pp. 400-407). Porto Alegre: Sulina.
- Angerami-Camon, V. A. (Org). (2003). *E a Psicologia entrou no hospital...* (2ª ed., pp. 1-60). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Angerami-Camon, V. A. (2012). Sobre a dor... In V. A. Angerami (Org), *Psicossomática e a psicologia da dor* (2ª ed., pp. 1-60). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Antoniazzi, A.S., Dell'Aglio, D.D., & Bandeira, D.R. (1998). O conceito de *coping*: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. D. B. A., & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 32-37.

- Araújo, K.N., Sousa, A.T.O., França, J.R.F.S., Gomes, I.P., Figueiredo, D.C.M.M. & Araújo, G.M. (2014). Percepções maternas acerca do enfrentamento diante do câncer infantil. *Revista de Enfermagem*. UFPE On Line. Doi:10.5205.
- Arthur, R. J. (1981). A Reação ao Estresse. In G. Usdin, & J. M. Lewis (Eds.), *Psiquiatria na Prática Médica*. (pp. 158-174, J. L. Meurer, Trad.). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.
- Barbosa, S.M.M. (2012). Cuidado Paliativo em pediatria. In Carvalho, R.T., & Parsons, H.A. (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (pp. 461-473). Porto Alegre: Sulina.
- Barbosa, S. M. M., Lecussan, P., & Oliveira, F. F. T. (2008). Pediatria. In R. A. Oliveira et al. (Orgs.), *Cuidado Paliativo* (pp. 128-138). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 13(9), 630–641.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Climepsi Editores: Lisboa.
- Barros, L. (2010). Família, saúde e doença: Intervenção dirigida aos pais. *Alicerces* (3),3, 207-221. Recuperado em 18 de setembro de 2013 em: <http://repositório.ipl.pt/handle/10400.21/768>
- Barros, L., & Santos, M. C. (2006). Significações sobre parentalidade e bons-cuidados. Como pensam os pais? In M. T. Simões, M. S. Machado, M. Vale Dias, & L. N. Lima (Eds.). *Psicologia do Desenvolvimento - Temas de investigação* (pp. 95-115). Almedina: Coimbra.
- Beck, A. R. M. & Lopes, M. H. B. M. (2007). Tensão de papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 513-8.
- Beers, J. C. (2012). *Teacher stress and coping: Does the process differ according to years of teaching experience?* Thesis of Master of Science in Psychology, Portland State University, Portland, USA.
- Beltrão, M. R. L. R., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C. M., & Albuquerque, M. C. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-566.

- Bendo, C. B., Paiva, S. M., Abreu, M. H., & Vale, M. P. (2013). Impact of traumatic dental injuries among adolescents on family's quality of life: a population-based study. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 12. DOI: 10.1111/ipd.12083
- Bicalho, C.S.; Lacerda, M.R. & Catafesta, F. (2008). Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enfermagem*, 13(1), 118-123.
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar: Ética do humano – Compaixão pela Terra*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Boman, B., Lindahl A., & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with Cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137-146. DOI: 10.1080/02841860310004995
- Brandão, C. (2005). Câncer e cuidados paliativos: Definições. *Revista Prática Hospitalar*, (7) 42, 54-56.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, (25) 30. Recuperado em 13 de abril de 2012, de www.jco.ascopubs.org
- Brinkman, T. M., Zhu, L., Zelter, L. K., Recklitis, C. J., & Kimberg, C. (2013) Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *Br J Cancer*, 109, 1373–1381. Available: <http://www.nature.com/bjc/journal/v109/n5/full/bjc2013428a.html>. Accessed em 22 de julho de 2014.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychological Review*, 26(3), 233–256. Available: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272735805001340>. Accessed em 22 de janeiro de 2014.
- Cardoso, C.C.L.; Rosalini, M.H.P., & Pereira, M.T.M.L. (2010). O cuidar na concepção dos cuidadores: um estudo com familiares de doentes crônicos em duas unidades de saúde da família de São Carlos – SP. *Serviço Social em Revista*, 13(1), 24-42. ISSN: 1679-4842.
- Carnier, L. E. (2010). *Stress e coping em crianças hospitalizadas em situações de pré-cirúrgica e stress do acompanhante: Estabelecendo relações*. Dissertação de Mestrado não publicada (Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem). Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, São Paulo, Brasil.
- Carvalho, C. S. U (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 87-96.

- Carvalho, P. R. A. & Azevedo, N. S. G. (2009). Quando quem morre é a criança. In F. S. Santos (Org.), *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 165-177). São Paulo: Editora Atheneu.
- Castro, E. K. (2007). Psicologia Pediátrica: A Atenção à Criança e ao Adolescente com Problemas de Saúde. *Psicologia Ciência e Profissão*, (3)27, 396-405.
- Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da Doença Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(2), 625-635.
- Chino, F.T.B.C. (2012). Plano de cuidados: cuidados com o paciente e a família. In Carvalho, R.T. & Parsons, H.A. (Orgs.). *Manual de cuidados paliativos ANCP*. (pp. 392-399). Porto Alegre: Sulina.
- Coelho, M. I. F. (2009). *Influência do acto de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente oncológico*. Dissertação de Mestrado, Secção de Psicologia Clínica e da Saúde – Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença, Universidade de Lisboa, Portugal.
- Coletto, M. & Câmara, S. (2009). Estratégias de *coping* e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: O contexto do cuidador. *Revista Deversitas – Perspectivas em Psicologia*, (5), 97-110.
- Compas, B.E., Beckjord, E., Agocha, B., Sherman, M.L., Langrock, A., Grossman, C., Dausch, B., Glinder, J., Kaiser, C., Anderson-Hanley, C., & Luecken, L. (2006). Measurement of coping and stress responses in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 1038-1054, DOI: 10.1002/pon.999
- Compas, B.E.; Davis, G.E.; Forsythe, C.J., & Wagner, B.M. (1987). Assessment of major and daily stressful events during adolescence: The adolescent perceived events scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(4), 534-541, DOI: <http://10.1037/0022-006x.55.4.534>
- Connor-Smith, J. K.; Compas, B.E.; Wadsworth, M. E., Thomsen, A. H., & Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: measurement of coping and involuntary stress responses. University of Vermont. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 68, nº 6, 976-992.
- Conselho Federal de Psicologia (2000). *Resolução 016/2000*. Dispõe sobre a realização de Pesquisa em Psicologia com seres humanos. Recuperada em 10 janeiro, 2010, de www.4.ensp.fiocruz.br
- Conselho Nacional da Saúde (2012). *Resolução 466*. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Recuperada em 10 agosto, 2013, de

http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html

- Couceiro, A. G. D. (2008). *A avaliação das estratégias de coping nas crianças e adolescentes: Questões desenvolvimentistas*. Dissertação de Mestrado integrado em Psicologia, Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicoterapia Cognitiva Comportamental e Integrativa, Universidade de Lisboa, Portugal.
- Dessen, M. C., Silva, S. C., & Dessen, M. A. (2009). Pesquisa com família: Integrando métodos quantitativos e qualitativos. In L. N. D. Weber, & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 17-28). Curitiba: Juruá.
- Dias, C.A. & Nuernberg, D. (2010). Doença na família: uma discussão sobre o familiar cuidador. *Revista de Ciências Humanas*, 44(2), 465-483.
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J. Z., Askins, M., Noll, R. B., Butler, R. W., Varni, J. W., & Katz, E. R. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed Cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 771–782.
- Esslinger, I. (2008). De quem é a vida, afinal? Cuidando dos cuidadores (profissionais e familiares) e do paciente no contexto hospitalar. In M. J. Kóvacs (Coord.), *Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção* (pp. 148-161). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Faria, A. M. D. B., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, 27(1), 13-20.
- Ferreira, N. M. L. A., Souza, C. L. B., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. *Revista Ciência Médica*, 17(1), 33-42.
- Figueiredo, M. T. A., & Bifulco, V. A. (2008). A psico-oncologia e o atendimento domiciliar em cuidados paliativos. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. Holtz (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 375-381). São Paulo: Summus.
- Fitch, M. (2006). Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. In C. A. M. Pimenta, D. D. C. F. Mota, & D. A. L. M. Cruz (Orgs.), *Dor e cuidados paliativos – Enfermagem, Medicina e Psicologia* (pp. 67-85). Barueri, SP: Manole.
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: Sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345.
- 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.

- Forjaz, M. (2014). *Nunca te distraias da vida*. Lisboa – Portugal: Oficina do Livro.
- Franco, M. H. P. (2008). A família em psico-oncologia. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. Holtz (Org), *Temas em psico-oncologia*. (pp. 357-361). São Paulo: Summus.
- Garioli, D. S. (2011) *O impacto da dor nas funções executivas e sua relação com as estratégias de enfrentamento em crianças com Anemia Falciforme*. Dissertação de mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Genezini, D. (2012). Assistência ao luto. In Carvalho, R.T., & Parsons, H.A. (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (pp. 569-582). Porto Alegre: Sulina.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10, 325–335.
- Gonzaga, L.R.V. (2014). *Enfrentando provas escolares: Relações com problemas de comportamento e rendimento acadêmico no Ensino Médio*. Projeto de Tese de Doutorado aprovado no Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, SP.
- Guimarães, C. A. (2010). *Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica, Campinas, SP.
- Guimarães, C. A. & Lipp, M. E. N. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo Cuidados Paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(2), 50-62.
- Guimarães, L. A. M., Martins, D. A., Grubits, S., & Caetano, D. (2006). Prevalência de transtornos mentais em trabalhadores de uma universidade pública do estado de São Paulo. *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*, 07-18.
- Guimarães, S. S. (2007). Valores e princípios: Aprendi assim... In M. E. N. Lipp (Org), *O stress está dentro de você* (pp. 63-74). São Paulo: Contexto.
- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jasper, J. P. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2014). Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatística/populacao/estimativa2014/estimativa>, acessado em 18/11/2014.

- Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2008). *Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Rio de Janeiro: INCA.
- Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2011). *Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil*. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: Inca.
- Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2012). *ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer*. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Educação. Luiz Claudio Santos Thuler (Org.) – 2. ed. Rev. e atual.– Rio de Janeiro : Inca.
- Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2014). *Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil*. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: Inca, 2014. (124p).
- Jaser, S.S., Langrock, A.M., Keller, G., Merchant, M.J., Benson, M., Reeslund, K., Champion, J.E., & Compas, B.E. (2005). Coping with the Stress of Parental Depression II: Adolescent and Parent Reports of Coping and Adjustment. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34, 193-205.
- Jiang, X.; Sun, L.; Wang, B.; Yang, X.; Shang, L. & Zhang, Y. (2013). Health-Related Quality of Life among Children with Recurrent Respiratory Tract Infections in Xi'an, China. *Plos One* (8),2. DOI: 10.1371/journal.pone.0056945
- Joyce-Moniz, L. (1993). *Psicopatologia do Desenvolvimento do Adolescente e do Adulto*. Lisboa: McGraw Hill.
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (2005). *Psicologia da Doença para Cuidados de Saúde: Desenvolvimento e Intervenção*. Porto: Edições Asa.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211–219.
- Klein, V. C.; Putnam, S. P. & Linhares, M. B. M. (2009). Assessment of Temperament in Children: Translation of Instruments to Portuguese. *Interamerican Journal of Psychology*, 43 (3), 552-557
- Knez, R.; Stevanovic, D.; Prtoric, A.V.; Cicvaric, I.V. & Pers, M. (2013). The Croatian Version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM) Family Impact Module: Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Evaluation. *Journal of Child and Family Studies*. DOI 10.1007/s10826-013-9844-9.

- Kohlsdorf, M. & Costa Júnior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25 (3), 417-429.
- Kohlsdorf, M. & Costa Júnior, A. L. (2009). Enfrentamento entre Cuidadores de Pacientes Pediátricos em Tratamento de Leucemia. *Interação em Psicologia*, 13(2), 263-274.
- Kohlsdorf, M. & Costa Júnior, A. L. (2011). Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. *Estudos de Psicologia*, 16 (3), 227-234. ISSN (Versão eletrônica: 1678-4669).
- Kohlsdorf, M. & Costa Junior, A. L. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: Revisão da literatura. *Paidéia*, 22(51), 119-129.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: Temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2008). Aproximação da morte. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. Holtz (Org), *Temas em psico-oncologia*.(pp. 388-397).São Paulo: Summus.
- Kramer, U. & Drapeu, M. (2009). The Cognitive Errors and Coping Patterns of Child Molesters as Assessed by External Observers: a Pilot Study. *The Open Criminology Journal*, 2, 24-28.
- Krohne, H. W. (2002). Stress and coping theories. In N. J. Smelser & P. B. Baltes (Eds.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (pp. 15563-15170). London: Elsevier Oxford. Recuperado Junho, 09, 2013, de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B0080430767038171>
- Kubler-Ross, E. (1998). *A roda da vida: Memórias do viver e do morrer*.(Tradução Maria Luíza Newlands Silveira). Rio de Janeiro: Sextante.
- Kupst, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J.V., et al. (1995). Family coping with pediatric leukemia: Ten years after treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(5), 601–617. Available: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/20/5/601>. Accessed em 22 de janeiro de 1014.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lees, D. C. (2007). *An empirical investigation of the Motivational Theory of Coping in middle to late childhood*. Unpublished doctoral thesis, School of Psychology, Griffith University, Brisbane, Australia.

- Liberato, R. P. & Carvalho, V. A. (2008). Psicoterapia. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. Holtz (Org.), *Temas em psico-oncologia*. (pp. 341-350). São Paulo: Summus.
- Lima, L. & Wenk, R. (2011). A Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos e seu Papel no desenvolvimento de Hospice e Cuidados Paliativos no mundo todo. In F. S. Santos. (Editor), *Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. (pp. 87-93). São Paulo: Editora Atheneu.
- Linhares, Crepaldi, & Perosa, 2006
- Lipp, M. E. N. (Org.). (2000). *O stress está dentro de você*. São Paulo: Contexto.
- Lipp, M. E. N. (Org.). (2003). *Mecanismos neuropsicológicos do stress: Teoria e aplicações clínicas*. São Paulo: Caso do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N. (2005). *Stress e o turbilhão da raiva*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N. (2008). A dimensão emocional da qualidade de vida. In A. Ogata & R. Marchi. *Wellness: Seu guia de bem-estar e qualidade de vida*. (pp. 51-75). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Lipp, M. E. N. & Malagris, L. E. N. (2001). O stress emocional e seu tratamento. In B. Rangé (Org.). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: Um diálogo com a psiquiatria*. (pp. 475-490). Porto Alegre, RS: Artmed Editora.
- Lipp, M. E. N., Romano, A. S. P. F, Covolan, M. A., & Nery, M. J. G. S. (1998). *Como enfrentar o stress*. São Paulo: Ícone.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljöótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: A systematic review. *Plos One*, 9(7), e103340.
- Malta, J. D. S.; Schall, V. T. & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: O olhar da família/cuidadores. *Revista Pediatria Moderna*, 44 (3), 114-118.
- Mano, K.E.J.; Khan, K.A.; Ladwig, R.J. & Weisman, S.J. (2011). The Impact of Pediatric Chronic Pain on Parents' Health-Related Quality of Life and Family Functioning: Reliability and Validity of the PedsQL 4.0 Family Impact Module. *Journal of Pediatric Psychology* 36(5), 517–527. DOI:10.1093/jpepsy/jsp099
- Martins, C.B.S.; Silva Filho, N. & Pires, M.L.N. (2011). Estratégias de *coping* e o impacto sofrido pela família quando um dos seus está em tratamento contra o câncer. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 19(1-2), 11-18.
- Mascella, V. (2014). *Queixa de dor de cabeça em adolescentes: estressores, estratégias de enfrentamento e qualidade de vida*. Projeto de Tese de Doutorado aprovado no Programa de Pós Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas – Campinas – SP, Brasil.

- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: The first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psychooncology*, 17(5), 448–459. Available:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17828715>. Accessed in 22 de janeiro de 2014.
- Melo, A. G. C. & Caponero, R. (2011). O Futuro em Cuidados Paliativos. In F. S. Santos. (Editor), *Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. (pp. 107-110). São Paulo: Editora Atheneu.
- Menezes, M.; Moré, C.O. & Barros, L. (2008). Psicologia pediátrica e seus desafios actuais na formação, pesquisa e intervenção. *Análise Psicológica*, 2(XXVI), 227-238.
- Menezes, C. N. B.; Passareli, P. M.; Drude, F. S. Santos, M. A., & Valle, E. R. M. (2007). Câncer infantil: Organização familiar e doença. *Revista Mal-estar e Subjetividade*, 7 (1), 191-210.
- Menezes, M. (2010) *A criança e sua rede familiar: significações do processo de hospitalização*. Tese de doutorado. Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Brasil.
- Mensorio, M. S.; Kohlsdorf, M., & Costa Júnior, A. L. (2009). Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: Análise de estratégias de enfrentamento. *Psicologia em Revista*, 15 (1), 158-176.
- Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013) Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: A systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol*, 14, 721–732. Available: [http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(13\)70244-4/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(13)70244-4/abstract). Accessed em 22 de julho de 2014.
- Moraes, E. O. & Enumo, S. R. F. (2008). Estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças avaliadas por instrumento informatizado. *Psico-USF*, 13 (2), 221-231.
- Moraes, M. C. L. & Rabinovich, E. P. (1996). Resiliência: uma discussão introdutória. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, (6) 1/2, 10-13.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2010). Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(3), 445-454.

- Naoum, P. C. & Naoum, F. A. (2012). *Câncer: por que eu? – Respostas em 120 perguntas formuladas por quem tem ou teve câncer*. São Paulo: All Print Editora.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista Escola Enfermagem USP*, 39 (4), 469-474.
- Neri, A. L. (2002). *Cuidar de idosos no contexto da família: Questões psicológicas e sociais*. Campinas, SP: Editora Alínea.
- Neri, A. L. & Sommerhalder, C. (2002). As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In A. L. Neri. *Cuidar de idosos no contexto da família: Questões psicológicas e sociais*. (pp. 9-63) Campinas, SP: Editora Alínea.
- Ogata, A. (2008). Em busca da qualidade de vida. In A. Ogata & R. Marchi. *Wellness: Seu guia de bem-estar e qualidade de vida*. (pp. 1-16). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Oliveira, I. & Angelo, M. (2000). Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora – A experiência da mãe acompanhante. *Revista Escola de Enfermagem da USP*, (34)2, 202-208.
- Oliveira, E. B. S. & Sommermam, R. D. G. (2012). A família hospitalizada. In B. W. Romano (Org.) *Manual de Psicologia Clínica para Hospitais*. (pp. 117-143). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Organização Mundial da Saúde – OMS. *Definição de Cuidados Paliativos*. Recuperado em 04 setembro, 2010, de www.who.int/cancer/palliative/definition/en
- Ortiz, M.C.M. (2012). O lugar da mãe no tratamento do câncer infantil – Propostas de intervenção. In M. J. Kóvacs (Coord.), *Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção*. (pp. 44-60). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Panepinto, J.A. Hoffmann, R. & Pajewski, N.M. (2009). A psychometric evaluation of the PedsQL™ Family Impact Module in parents of children with sickle cell disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 32. DOI: 10.1186/1477-7525-7-32
- Panzini, R. G. & Bandeira, D. R. (2007). Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Revista de Psiquiatria Clínica* (34) 1, 126-135.
- Peçanha, D. L. N. (2008). Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. Holtz (Org), *Temas em psico-oncologia*. (pp. 209-217). São Paulo: Summus.
- Pessini, L. (2006). Bioética e cuidados paliativos – alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In C. A. M. Pimenta, D. D. C. F. Mota, & D. A. L. M. Cruz. *Dor e cuidados paliativos – enfermagem, medicina e psicologia*. (pp. 45-66). Barueri, SP: Manole.

- Pimenta, C. A. M, Mota, D. D. C. F., & Cruz, D. A. L. M. (2006). *Dor e cuidados paliativos – enfermagem, medicina e psicologia*. Barueri, SP: Manole.
- Py, L. (2004). Cuidar do cuidador: Transbordamento e carência. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 346-350.
- Rafacho, M. & Oliver, F. C. (2010). A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: Contribuições de uma revisão bibliográfica. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 21(1), 41-50.
- Rahman, A.A.; Mohamad, N.; Imran, M.K.; Ibrahim, W.P.W.; Othman, A.; Aziz, A.A.; Harith, S.; Ibrahim, M.I.; Ariffin, N.H & Rostenberghe, H.V. (2011). A Preliminary Study on the Reliability of the Malay Version of PedsQL™ Family Impact Module among Caregivers of Children with Disabilities in Kelantan, Malaysia, 18(4), 63-68.
- Ramos, F. P. (2012). *Uma proposta de análise do coping no contexto de grupo de mães de bebês prematuros e com baixo peso na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal*. Tese de doutorado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Rangé, B. (Org.). (1998). *Psicoterapia comportamental e cognitiva – Pesquisa, prática, aplicações e problemas*. Campinas, SP: Psy.
- Rangé, B. (2003). Influência das cognições na vulnerabilidade ao stress. In M. E. N. Lipp (Org.), *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: Teoria e aplicações clínicas* (pp. 75-78). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Redondo, P. A. A. (2009). *A ansiedade em familiares cuidadores de doentes oncológicos: Programa de intervenção cognitiva-comportamental*. Dissertação de Mestrado não publicada. Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Resta, D. G. & Budó, M. L. D. (2004). A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26(1), 53-60.
- Rezende, V. L., Derchain, S. F. M., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L., & Morais, S. S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira Ginecológica e Obstetrícia*, 27(12), 737-743.
- Ribeiro, V. S. G. (2013). Pesar ou pensar: Quando há escuta ao paciente oncológico. In S. M. C. Ismael, & J. X. A. Santos. *Psicologia Hospitalar sobre o Adoecimento... Articulando conceitos com a prática clínica*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Ribeiro, A.F. & Souza, C.A. (2010). O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivos de Ciência da Saúde*, 17(1), 22-26.

- Ricarte, L. F. C. S. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Conselho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Universidade do Porto, Portugal.
- Roberts, M. C., & Steele, R. G. (2009). *Handbook of Pediatric Psychology* (4th ed.). New York: The Guilford Press.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21, (242-266).
- Sá, M.C.N. (2002). Um estudo sobre os cuidadores familiares de pacientes internados com doenças hematológicas. *Revista de Psicologia da Vetor Editora*, 3(1), 124-141.
- Salkovskis, P. M. (2004). Ansiedade, crenças e comportamento de busca de segurança. In P. M. Salkovskis (Editor), *Fronteiras da terapia cognitiva*. (pp. 61-82, Tradução de Ana Maria Serra). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Sanches, M. V. P (2012). *A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos: experiência de cuidar pela família*. Dissertação de Mestrado não publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto, SP.
- Santo, E. A. R. E., Gaíva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A., & Belasco, A. G. S. (2011). Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 19(3) [09 telas]. Recuperado em 12 de outubro, 2012, de www.eerp.usp.br/rlae
- Santos, F. S. (2011). O desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos e a Filosofia Hospice. In F. S. Santos. (Editor). *Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. (pp. 3-15). São Paulo: Editora Atheneu.
- Santos, M. M. M. C. C. (2010). *Vivência parental da doença crônica: estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa - Portugal: Edições Colibri / Instituto Politécnico de Lisboa.
- Santos, Q. N. (2013). Estratégias de enfrentamento (*coping*) da família ante um membro familiar hospitalizado: uma revisão de literatura brasileira. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, (2)21, 40-47 – DOI:<http://dx.doi.org/10.15603/2176-1019>
- Santos, L.M.P. & Gonçalves, L.L.C. (2008). Crianças com câncer: Desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Revista de Enfermagem – UERJ*, 16(2), 224-229.
- Scarpelli, A.C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A., Varni, J. W., Viegas, C. M., & Allison, P. J. (2008). The Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) family impact module: Reliability and validity of the Brazilian version. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 35, doi:10.1186/1477-7525-6-35.
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: Mac Graw-Hill.

- Silva, C. N. (2000). *Como o câncer (des)estrutura a família*. São Paulo: Annablume.
- Silva, L.C. (2009). *O cuidado na vivência do doente de câncer: uma compreensão fenomenológica*. Maringá: Eduem – Editora da Universidade Estadual de Maringá.
- Silva, C. A. M. & Acker, J. I. B. V. (2007). O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60 (2), 150-154.
- Silva, L. F., Guedes, M. V. C., Moreira, R. P., & Souza, A. C. C. (2002). Doença crônica: O enfrentamento pela família. *Acta Paulista de Enfermagem*, 15 (1), 40-47.
- Silva, R.C.C., Sampaio, J.A., Ferreira, A.G.N., Ximenes Neto, F.R.G., & Pinheiro, N.C. (2010). Sentimentos das mães durante hospitalização dos filhos: Estudo qualitativo. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica*. (10)1, 23-30.
- Simão, A. S., & Petrilli, R. (2011). Papel do psicólogo na clínica de dor e cuidados paliativos na criança. In F. S. Santos (Ed.), *Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas* (pp. 597-601). São Paulo: Editora Atheneu.
- Simonetti, J. P., & Ferreira, J. C. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem – USP*, 42(1), 19-25.
- Skinner, E. A. (1992). Perceived control: Motivation, coping and development. In R. Schawarzer (Eds.), *Self-efficacy: Thought control of action* (pp. 91-106). Washington: Hemisphere Publishing Corporation.
- Skinner, E. A., & Edge, K. (2002). Parenting, Motivation, and the Development of Children's Coping. *The Nebraska Symposium on Motivation, Agency, and the life course* (pp. 77-143). Lincoln NB: University of Nebraska Press.
- Skinner, E.A, Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129 (2), 216-269.
- Skinner, E.A., & Wellborn, J.G. (1994). Coping during childhood and adolescence: Amotivacional perspective. In D.L. Featherman, R.M. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.), *Life-Span Development and Behavior* (v. 12, pp. 91-133). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1997). Children's coping in the academic domain. In S. A. Wolchik, & I. N. Sandler (Eds.), *Handbook of children's coping: Linking theory and intervention*. The New York: Plenum.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology*, 58, 119-144.

- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2009). Challenges to the developmental study of coping. In E. A. Skinner, & M. J. Zimmer-Gembeck. (Eds.), *Coping and the development of regulation. New directions for child and adolescent development*, (pp. 5-17). San Francisco: Jossey-Bass.
- Skinner, E.A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2011). The development of coping across childhood and adolescence: An integrative review and critique of research. *International Journal of Behavioral Development*, 35(1) 1–17.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with Cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79-91.
- Souza, C. B. (2003). O ser e o estar na doença oncológica. In V. B. Oliveira, & K. Yamamoto. *Psicologia da saúde: Temas de reflexão e prática*. (pp. 171-185). São Bernardo, SP: UMESP.
- Souza, R. M., & Turrini, R. N. T. (2011) Paciente oncológico terminal: Sobrecarga do cuidador. *Enfermería Global – Revista eletrônica trimestral de Enfermería*, 22, 1-13. Recuperado em 25 de abril de 2012, de <http://www.um.es/eglobal/>.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da saúde*. (Tradução R. C. Costa). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Urbano, M. F. G. (2004). Stress e qualidade de vida dos pais de crianças com leucemia e o stress da criança. In M. E. N. Lipp (Org.), *O stress no Brasil: Pesquisas avançadas*. (pp. 105-112). Campinas, SP: Papirus.
- Tavares, J.S.C., & Trad, L.A.B. (2009). Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 13(29), 395-408.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(1), 36–47.
- Valle, E. R. M. (2003). Vivências da família da criança com câncer. In M. M. M. J. Carvalho (Coord.), *Introdução à psiconcologia*, (pp. 219-242). Campinas, SP: Livro Pleno.
- Valle, E. R. M. (2012). Dor psíquica: Significados do cuidar de um filho com câncer. In V. A. Angerami (Org), *Psicossomática e a psicologia da dor*. 2. ed. (pp. 213-222). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Varella, D., & Jardim, C. (2009) *Coleção Doutor Drauzio Varella – Guia prático de saúde e bem-estar*. São Paulo: Gold Editora.

- Varni, J.W., Sherman, S.A., Burwinkle, T.M., Dickinson, P.E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 55. DOI: 10.1186/1477-7525-2-55
- Verdade, M.M. (2012). Ecologia mental da morte. Um novo olhar, uma nova escuta para a psicologia da morte. In M. J. Kóvacs (Coord.), *Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção*. (pp. 162-192). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Victório, V. M. G.(2014). *Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1: Estresse, Enfrentamento e Adesão ao Tratamento*. Projeto de Tese de Doutorado aprovado no Programa de Pós Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas – Campinas – SP, Brasil.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric Cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694–706.
- Volpato, F. S., & Santos, F. R. S. (2007). Pacientes oncológicos: Um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário – USP*, 13(14), 511-544.
- Wakefield, C. E., Mcloone, J.K., Butow, P., Lenthen, K., & Cohn, R.J. (2011). Parental adjustment to the completion of their child’s cancer treatment. *Pediatric Blood Cancer*, 56(4), 524–531. Available: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.22725/pdf>. Accessed: 22 de janeiro de 2014.
- Yamaguchi, N. H. (2003). O câncer na visão da oncologia. In M. M. M. J. Carvalho (Coord.), *Introdução à psicooncologia* (pp. 21-34). Campinas, SP: Livro Pleno.
- Zimmer-Gembeck, M. J., Lees, D. C., & Skinner, E. A. (2011). Children’s emotions and coping with interpersonal stress as correlates of social competence. *Australian Journal of Psychology*, 63(3), 131-141.
- Zimmer-Gembeck, M. J., Lees, D. C., Bradley, G.L., & Skinner, E. A. (2009). Use of an analogue method to examine children’s appraisals of threat and emotion in response to stressful events. *Motivation & Emotion*, 33, 136-149. doi: 10.1007/s11031-009-9123-7
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2008). Adolescents coping with stress: Development and diversity. *The Prevention Researcher*, 15(4), 3-7.
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2011). The development of coping across childhood and adolescence: An integrative review and critique of research.

International Journal of Behavioral Development, 35(1), 1-17. doi:
10.1177/0165025410384923

ANEXOS

ANEXO A -

Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa – ABEP Critérios de Classificação Econômica Brasil



CRITÉRIO
DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA
BRASIL

ABEP
Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é de **classes econômicas**.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Nomenclatura Antiga	Nomenclatura Atual	
Analfabeto/ Primário incompleto	Analfabeto/ Fundamental 1 Incompleto	0
Primário completo/ Ginasial incompleto	Fundamental 1 Completo / Fundamental 2 Incompleto	1
Ginasial completo/ Colegial incompleto	Fundamental 2 Completo/ Médio Incompleto	2
Colegial completo/ Superior incompleto	Médio Completo/ Superior Incompleto	4
Superior completo	Superior Completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	Pontos
A1	42 - 46
A2	35 - 41
B1	29 - 34
B2	23 - 28
C1	18 - 22
C2	14 - 17
D	8 - 13
E	0 - 7

ANEXO B –

Autorização do uso do FIM

----- Forwarded message -----

From: **Severine CUCHET** <Scuchet@mapigroup.com>

Date: 2011-12-19 6:20 GMT-02:00

Subject: 24742_Family Impact Module_Brazil

To: sonia.enumo@pq.cnpq.br

Dear Sonia,

Thank you for sending the user agreement.

As per your request, please find attached the Portuguese version for Brazil of the PedsQL Family Impact Module. Also attached is the scoring.

Please be informed that this module has been done by a local Brazilian team who has respected the author's requirements. Unfortunately, we cannot guarantee the quality of the translation as we were not involved.

Your study being unfunded, this service is provided to you at no charge. I hope this helps.

Wishing you all the best,

Best regards

Séverine

Season's Greetings! Please note that MAPI Research Trust will be closed from 26 to 30 December 2011.

Séverine CUCHET
Project Assistant - PRO Information Support

MAPI RESEARCH TRUST
27 rue de la Villette | 69003 Lyon | FRANCE

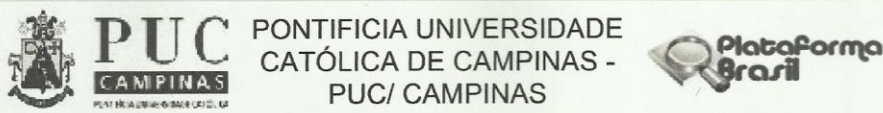
Tel: +33 (0)4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0)4 72 13 66 82

Please visit our websites | www.mapi-store.com | www.mapi-trust.org | www.proqolid.org | www.mapi-prolabels.org | www.mapigroup.com |

Before printing, think about ENVIRONMENTAL responsibility

ANEXO C –

PARECER Nº 548.116 - CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos em cuidados paliativos: Processo de enfrentamento

Pesquisador: Claudiane Aparecida Guimarães

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 24581913.5.0000.5481

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 548.116

Data da Relatoria: 07/03/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa de pós-graduação (doutorado) em psicologia que tem por objetivo avaliar a qualidade de vida do familiar envolvido em cuidados de pacientes oncológicos (crianças ou adolescentes), avaliando sua capacidade de superar as dificuldades inerentes ao processo de cuidar de pacientes com câncer em condições terminais (cuidados paliativos). Para atingir os objetivos foram delineados dois objetivos secundários que são: (i) Identificar o impacto da doença na família do paciente pediátrico e (ii) Descrever e analisar as principais estratégias de enfrentamento do cuidador principal de pacientes pediátricos em cuidados paliativos. A metodologia a ser empregada apresenta as seguintes informações relevantes: está prevista a realização de entrevistas com cerca de 3 cuidadores familiares principais (de ambos os sexos) de crianças com câncer que tenham o prognóstico de cuidados paliativos e sejam atendidos pela Organização dos Amigos Solidários à Infância e à Saúde (OASIS) de Uberaba, MG; a coleta de dados será feita na própria instituição ou na residência do cuidador principal, de acordo com sua disponibilidade; serão utilizados 04 instrumentos de coleta de dados, incluindo uma entrevista semi-estruturada. Apresenta critérios de inclusão e de exclusão.

Análise de dados envolverá uma análise tanto qualitativa como quantitativa dos dados coletados

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE CAMPINAS -
PUC/ CAMPINAS



Continuação do Parecer: 548.116

por meio da descrição dos casos, da análise funcional das estratégias de enfrentamento dos problemas associados com os cuidados dos pacientes e dos escores obtidos a partir testes psicológicos específicos. Os resultados esperados seriam o de identificar o impacto da doença sobre a família e quais as principais estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com essa situação.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Descrever e analisar, segundo a Teoria Motivacional do Coping, o processo de enfrentamento de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer, em Cuidados Paliativos.

Objetivos Secundários:

- a) Identificar o impacto da doença sobre a família do paciente pediátrico;
- b) Descrever e analisar as principais estratégias de enfrentamento do cuidador principal de pacientes pediátricos em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considerando-se a natureza dos objetivos, poderão surgir situações que requerem o acolhimento do sujeito da pesquisa por um psicólogo. Este aspecto foi abordado apropriadamente pela pesquisadora que se coloca à disposição dos participantes para uma eventual intervenção psicológica caso seja necessário.

Benefícios:

Os benefícios também foram apropriadamente descritos conforme transcrição do texto da proponente: "Cada participante terá acesso aos resultados individuais da pesquisa e terá o benefício direto de um momento de escuta individual e a possibilidade de apropriar-se de estratégias para o controle do estresse. A pesquisadora se colocará à disposição para orientação sobre qualquer dúvida ou expressão emocional que surgir durante o processo. Os resultados das avaliações estarão disponíveis e uma entrevista individual poderá ser agendada com os participantes que desejarem."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto aborda tema relevante considerando-se a condição de sobrecarga emocional que

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades CEP: 13.086-900
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 Fax: (19)3343-6777 E-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br



PUC
CAMPINAS
PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE CAMPINAS -
PUC/ CAMPINAS



Continuação do Parecer: 548.116

enfrentam os cuidadores familiares de pacientes com câncer em situação de cuidados paliativos, especialmente de crianças e adolescentes, que envolvem diretamente o pai e/ou a mãe e/ou avós. Em sua primeira versão foram identificadas pequenas falhas, as quais foram corrigidas e/ou readequadas, conforme solicitação do Comitê de Ética. Desta forma, o texto correspondente à versão inserida na Plataforma Brasil foi modificado conforme solicitado, com redução da introdução, revisão da metodologia e adequação do desenho da pesquisa que estava idêntico ao resumo. Adicionalmente, a amostra está adequadamente descrita.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta folha de rosto devidamente assinada pela Pró-Reitora de Pesquisa e Pós Graduação. O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi corrigido de acordo com as solicitações.

Recomendações:

Sugere-se atentar para erros de digitação e/ou de impressão no TCLE e demais documentos que possam aparecer em função da versão do programa (WORD) que foi utilizado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após solicitações do Comitê de Ética o projeto foi readequado e encaminhado com uma carta apontando as solicitações e as ações realizadas para adequação. Assim, consideram-se cumpridas as solicitações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução no. 466/12, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: Aprovado.

Conforme a Resolução 466/12, é atribuição do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa. Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá encaminhar para o CEP PUC-Campinas os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu término.

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades CEP: 13.086-900
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 Fax: (19)3343-6777 E-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br

Página 03 de 04

APÉNDICES

APÊNDICE A -

Protocolo de Entrevista sobre Enfrentamento de mães de crianças e adolescentes com câncer baseada na escala Motivational Theory of Coping [MTC-12] (Less, 2007)

Data: _____
Horário: _____ Duração: _____
Entrevistador: _____
Código do participante: _____

I- Caracterização do Cuidador e do Paciente

1. Identificação do Cuidador

- 1.1. Iniciais do nome: _____
- 1.2. Sexo: () Feminino () Masculino
- 1.3. Idade: _____
- 1.4. Estado Civil: _____
- 1.5. Filhos: _____
- 1.6. Escolaridade: _____
- 1.7. Profissão: _____
- 1.8. Continua exercendo? () Sim () Não
- 1.9. Quem é o provedor da casa? _____
- 1.10. Reside com o paciente? () Sim () Não
- 1.11. Qual o nível de parentesco com o paciente: _____
- 1.12. Há quanto tempo você é responsável pelos cuidados oferecidos ao paciente: _____

2. Identificação do paciente:

- 2.1. Iniciais do nome: _____
- 2.2. Sexo: () Feminino () Masculino
- 2.3. Idade: _____
- 2.4. Escolaridade: _____
- 2.5. Diagnóstico: _____
- 2.6. Data do diagnóstico: ____/____/____
- 2.7. Tratamentos realizados: _____
- 2.8. Número de internações: _____
- 2.9. Prognóstico: _____

II- Demanda (Identificação dos estressores)

- 1. “Considerando a situação de ter que cuidar de seu filho com câncer neste estágio da doença, você poderia me dar exemplos específicos de suas dificuldades?”

III- Processo de enfrentamento

Questão geral: *O que você tem feito para lidar com a situação de cuidar de seu filho com câncer nesta fase da doença?*
(Fazer esta pergunta para cada “família” de coping).

Tabela A5. Protocolo de entrevista sobre coping de cuidados paliativos

Estratégias de enfrentamento (O que você fez?)				Avaliação (appraisal)				Funções do coping (D = desafio; A = ameaça)						Relações com processo adaptativo - (vide Tabela 3)	
Família de coping	a) Estratégias de enfrentamento	b) Frequência (0 = não; 5 = muito frequente)	c) Topografia da resposta de coping	d) Justificativas para uso da EE	e) Emoção associada ao coping (Como você se sentiu ao agir assim?)	f) Avaliação da eficácia do coping (resolution) (Como isto terminou? Funcionou/ajudou?)	g) Avaliação pós-coping (Post-coping assessment) - (Se pudesse, o que você faria diferente?)	h) Relacionamento		i) Competência		j) Autonomia			
								D	A	D	A	D	A		
1. Autoconfiança	Você acha que pode lidar com essa situação de cuidar de seu filho com câncer?	O quanto você se sente capaz de lidar com essa situação?	Como você faz isso?	A que você atribui este sentimento de ser capaz (ou não) de lidar com a situação?	Como você se sente em relação a isso?	Como você avalia a forma como está lidando com essa situação (ajudando/funcionando)?	Se pudesse, você faria diferente? Como?	X							b
2. Busca de suporte	Para cuidar de seu filho, você procura por algum tipo de apoio ou ajuda para lidar com essa situação?	O quanto você faz isto – buscar apoio/ajuda?	Se sim, como você procura por essa ajuda/apoio?	Por que ou para que você busca ajuda/apoio?	Como você se sente em relação a procurar ajuda/apoio?	Você acha que buscar apoio lhe ajuda a enfrentar o problema?	Se pudesse, você faria diferente? Como?	X							a
3. Resolução de Problemas	Você se empenha para resolver os problemas que surgem por cuidar de seu filho com câncer nesta fase da doença?	O quanto você se empenha para buscar resolver esses problemas?	Como você busca resolver os problemas que surgem por cuidar de seu filho?	Por que razão você busca (ou não) resolver esse problemas oriundos do cuidar?	Como você se sente em relação a essa busca (ou não) de resolver esses problemas?	Fazer isso, tem lhe ajudado no cuidar de seu filho?	Se pudesse, você faria diferente? Como?			X					a
4. Busca de informação	Você tem buscado informações sobre a doença, o tratamento, o cuidar de seu filho?	O quanto você busca informações?	Como você busca essas informações?	Por que você busca essas informações?	Como você se sente depois de obter as informações que buscou?	Você acha que procurar essas informações lhe ajuda a enfrentar a situação?	Se pudesse, você faria diferente? Como?			X					a

Tabela A5 - Protocolo de entrevista sobre coping de cuidados paliativos(cont.)

Estratégias de enfrentamento (O que você fez?)				Avaliação (appraisal)				Funções do coping (D = desafio; A = ameaça)						Relações com processo adaptativo - (vide Tabela 3)	
Família de coping	a) Estratégias de enfrentamento	b) Frequência (0 = não; 5 = muito frequente)	c) Topografia da resposta de coping	d) Justificativas para uso da EE	e) Emoção associada ao coping (Como você se sentiu ao agir assim?)	f) Avaliação da eficácia do coping (resolution) (Como isto terminou? Funcionou/ajudou?)	g) Avaliação pós-coping (Post-coping assessment) - (Se pudesse, o que você faria diferente?)	h) Relacionamento		i) Competência		j) Autonomia			
								D	A	D	A	D	A		
5. Acomodação/Ajustamento/Adaptação	Você considera que aceita a situação de cuidar de um filho com câncer neste estágio da doença?	O quanto você aceita esta situação?	Como você reage a esta situação?	Por que você reage assim a esta situação?	Como você se sente reagindo assim?	Reagir desta forma tem lhe ajudado a enfrentar essa situação?	Se pudesse, você faria diferente? Como?						X		c
6. Negociação	Você faz algum planejamento ou acordo para lidar com a situação ou com os problemas que surgem no processo de cuidar de seu filho?	O quanto você planeja ou faz acordos (ou não)?	Se sim, de que forma você se planeja/organi za para lidar com essa situação?	Por que você faz esses planos ou desta forma (porque o indivíduo pode não planejar)?	Como você se sente quando planeja (ou não) dessa forma?	Agir assim tem lhe ajudado a enfrentar essa situação?	Se pudesse, você faria diferente? Como?						X		c
7. Delegação	Para cuidar de seu filho nesta fase da doença, você prefere deixar que outros decidam ou façam por você?	O quanto você faz isso (delegar ou não essa função)?	De que forma você faz isso (citar a expressão que o participante trouxe).	Por que você prefere agir desta forma?	Como você se sente agindo assim?	Agir desta forma tem lhe ajudado a enfrentar essa situação?	Se pudesse, você faria diferente? Como?		X						b
8. Isolamento	Você tem se afastado das outras pessoas nos momentos difíceis?	O quanto você tem feito isso?	Se sim, em quais momentos deseja ficar sozinha?	Se sim, por que você prefere, em alguns momentos, se afastar de outras pessoas?	Como você sente ao agir assim?	Se afastar das pessoas, a tem ajudado a enfrentar essa situação?	Se pudesse, você faria diferente? Como?		X						b

Tabela A5 - Protocolo de entrevista sobre coping de cuidados paliativos (cont.)

Estratégias de enfrentamento (O que você fez?)				Avaliação (appraisal)				Funções do coping (D = desafio; A = ameaça)						Relações com processo adaptativo - (vide Tabela 3)	
Família de coping	a) Estratégias de enfrentamento	b) Frequência (0 = não; 5 = muito frequente)	c) Topografia da resposta de coping	d) Justificativas para uso da EE	e) Emoção associada ao coping (Como você se sentiu ao agir assim?)	f) Avaliação da eficácia do coping (resolution) (Como isto terminou? Funcionou/ajudou?)	g) Avaliação pós-coping (Post-coping assessment) - (Se pudesse, o que você faria diferente?)	h) Relacionamento		i) Competência		j) Autonomia			
								D	A	D	A	D	A		
9. Desamparo	Neste momento do processo da doença de seu filho, você acredita que não pode fazer nada a respeito da situação?	O quanto acredita nisso?	Como você age acreditando (ou não) que não pode fazer nada nesta situação?	Por que você age desta forma?	Como você se sente agindo assim?	Lidar com a situação desta forma, tem lhe ajudado a enfrentar essa situação?	Se pudesse, você faria diferente? Como?					X			a
10. Fuga	Há momentos que você sente vontade de fugir desta situação?	Se sim, o quanto sente essa vontade de fugir?	Se sim, em que momentos isso acontece? Como você pensa em fugir?	Se sim, por que você tem vontade de fugir?	Se sim, como você se sente quando tem vontade de fugir?	Se sim, ter essa vontade de fugir tem lhe ajudado a enfrentar a situação?	Se pudesse, você faria diferente? Como?					X			a
11. Submissão	Neste processo da doença de seu filho, você fica pensando sobre a situação e lembrando dela constantemente?	O quanto faz isso?	Em que momentos isso mais acontece? Qual pensamento é mais constante?	Por que esse pensamento (o que o participante trazer) é freqüente?	Como você se sente nestes momentos?	Ter esse pensamento constante tem lhe ajudado a enfrentar a situação?	Se pudesse, você faria diferente? Como?							X	c
12. Oposição	Você acredita que há alguém responsável por esta situação?	O quanto acredita nisso?	Como você pensa nesta questão?	Se sim, por que você responsabiliza essa pessoa pela situação?	Acreditando nisso, como você se sente?	Acreditar nisso tem lhe ajudado a enfrentar a situação?	Se pudesse, você faria diferente? Como?							X	c

Tabela 3. *Relação entre famílias de coping e processos adaptativos (repetida)*

Família de coping	Função da família no processo adaptativo	Processo adaptativo
Solução de problema Planejar estratégias Ação instrumental Planejamento	Ajustar ações para ser efetivo	
Busca de informação Leitura Observação Perguntar a outros	Encontrar contingências adicionais	
Desamparo Confusão Interferência cognitiva Exaustão cognitiva	Encontrar limites para ação	a) Coordenar ações e contingências do meio
Fuga Evitação comportamental Afastamento mental Negação Pensamento desejoso	Fugir de ambientes não contingentes	
Autoconfiança Regulação emocional Regulação comportamental Expressão emocional Aproximação emocional	Proteger recursos sociais disponíveis	
Busca de suporte Busca de contato Busca de conforto Ajuda instrumental Referência social	Usar recursos sociais disponíveis	b) Coordenar a confiança e os recursos sociais disponíveis
Delegação Busca de suporte mal adaptativo Reclamação Lamentação Autoculpa	Limitação no uso de recursos	
Isolamento social Afastamento social Dissimulação Evitação de outros	Abster de contextos sem suporte	
Ajustamento/Adaptação Distração Reestruturação cognitiva Minimização Aceitação	Ajuste flexível de preferência às opções	
Negociação Barganha Persuasão Estabelecimento de prioridade	Encontrar novas opções	c) Coordenar as preferências e opções disponíveis
Submissão Ruminação Perseveração rígida Pensamentos intrusivos	Desistir das preferências	
Oposição Culpar outros Projeção Agressão	Remover obstáculos	

Fonte: Dados baseados na tabela do artigo de Skinner e Zimmer-Gembeck (2007, p. 126). Tradução livre de Ramos (2012, p. 64) para uso na pesquisa.

passo mal do estômago ou tenho dor de cabeça.				
3. Eu tento pensar em diferentes modos de mudar ou resolver a situação. Escreva um plano que você pensou:	1	2	3	4
4. Quando eu enfrento o estresse de ter um filho com câncer, eu não sinto nada, é como se eu não tivesse sentimentos.	1	2	3	4
5. Eu gostaria de ser mais forte e menos sensível, para que as coisas fossem diferentes.	1	2	3	4
6. Eu fico lembrando o que aconteceu com o câncer do meu filho ou não consigo parar de pensar sobre o que pode acontecer.	1	2	3	4
7. Eu deixo alguém ou alguma coisa saber como eu me sinto. (<i>lembre-se de circular um número</i>) → Marque todos com os quais você conversa: <input type="checkbox"/> cônjuge/companheiro(a) <input type="checkbox"/> amigo <input type="checkbox"/> médico <input type="checkbox"/> irmão(ã) <input type="checkbox"/> membro do clero <input type="checkbox"/> meus filhos <input type="checkbox"/> pais <input type="checkbox"/> enfermeira <input type="checkbox"/> terapeuta/conselheiro <input type="checkbox"/> nenhum dos anteriores	1	2	3	4
8. Eu decido que eu estou bem do jeito que eu estou, embora eu não seja perfeito.	1	2	3	4
9. Quando eu estou com outras pessoas, eu me comporto como se o câncer do meu filho nunca tivesse acontecido.	1	2	3	4
10. Eu simplesmente tenho que me afastar de tudo quando eu estou lidando com o estresse de ter um filho com câncer.	1	2	3	4
11. Eu lido com o estresse de ter um filho com câncer desejando que isso desaparecesse, que tudo desse certo.	1	2	3	4
12. Eu fico realmente apreensivo ao lidar com o estresse de ter um filho com câncer.	1	2	3	4
13. Eu percebo que eu simplesmente tenho que viver com as coisas do jeito que elas são.	1	2	3	4
14. Quando eu estou enfrentando o estresse de ter um filho com câncer, eu simplesmente não posso estar perto de nada que me lembre o que está acontecendo.	1	2	3	4
15. Eu tento não pensar sobre isso, esquecer tudo sobre isso.	1	2	3	4
16. Ao enfrentar o estresse de ter um filho com câncer, eu realmente não sei o que eu sinto.	1	2	3	4
17. Eu peço ajuda a outras pessoas ou coisas ou peço ideias sobre como tornar as coisas melhores. (<i>lembre-se de circular um número</i>) → Marque todos com os quais você conversa: <input type="checkbox"/> cônjuge/companheiro(a) <input type="checkbox"/> amigo <input type="checkbox"/> médico <input type="checkbox"/> irmão(ã) <input type="checkbox"/> membro do clero <input type="checkbox"/> meus filhos <input type="checkbox"/> pais <input type="checkbox"/> enfermeira <input type="checkbox"/> terapeuta/conselheiro <input type="checkbox"/> nenhum dos anteriores	1	2	3	4
18. Quando eu estou tentando dormir, eu não consigo parar de pensar sobre os aspectos estressantes de ter um filho com câncer, ou eu tenho sonhos ruins com o câncer do meu filho.	1	2	3	4
19. Eu digo para mim mesmo que eu consigo passar por isso ou que eu vou estar bem.	1	2	3	4
20. Eu ponho para fora meus sentimentos. (<i>lembre-se de circular um número</i>) →	1	2	3	4
Eu faço isso: (marque tudo que você fez.)				

<input type="checkbox"/> escrevendo em meu diário <input type="checkbox"/> desenhando/pintando <input type="checkbox"/> reclamando para desabafar <input type="checkbox"/> sendo sarcástico/zombando <input type="checkbox"/> ouvindo música <input type="checkbox"/> socando um travesseiro <input type="checkbox"/> exercitando <input type="checkbox"/> gritando <input type="checkbox"/> chorando <input type="checkbox"/> nenhum dos anteriores				
21. Eu consigo ajuda de outras pessoas ou coisas quando eu estou tentando entender como lidar com meus sentimentos. <i>(lembre-se de circular um número) →</i> Marque todos aos quais você recorreu: <input type="checkbox"/> cônjuge/companheiro(a) <input type="checkbox"/> amigo <input type="checkbox"/> médico <input type="checkbox"/> irmão(ã) <input type="checkbox"/> membro do clero <input type="checkbox"/> meus filhos <input type="checkbox"/> pais <input type="checkbox"/> enfermeira <input type="checkbox"/> terapeuta/conselheiro <input type="checkbox"/> nenhum dos anteriores	1	2	3	4
22. Eu simplesmente não consigo enfrentar o estresse de ter um filho com câncer.	1	2	3	4
23. Eu gostaria que alguém simplesmente viesse e levasse para longe os aspectos estressantes de ter um filho com câncer.	1	2	3	4

Você já fez a metade. Antes de continuar seu trabalho, volte à primeira página para lembrar os aspectos de se ter um filho com câncer que têm sido estressantes para você ultimamente. Lembre-se de responder as perguntas abaixo sobre essas coisas.

O quanto você faz em

relação a isso?

QUANDO VOCÊ LIDA COM O ESTRESSE DE TER UM FILHO COM CÂNCER:	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito
24. Eu faço alguma coisa para tentar solucionar os aspectos estressantes de ter um filho com câncer. Escreva uma coisa que você fez: _____	1	2	3	4
25. Pensamentos sobre o câncer de meu filho simplesmente vêm à minha cabeça.	1	2	3	4
26. Quando eu estou lidando com o estresse de ter um filho com câncer, eu sinto isso em meu corpo. <i>(lembre-se de circular um número) →</i> Marque tudo que acontece: <input type="checkbox"/> meu coração dispara <input type="checkbox"/> eu sinto calor ou fico suado <input type="checkbox"/> minha respiração acelera <input type="checkbox"/> meus músculos ficam tensos <input type="checkbox"/> nenhum dos anteriores	1	2	3	4
27. Eu tento me afastar de pessoas e coisas que me fazem sentir chateado(a) ou me lembram os aspectos estressantes de ter um filho com câncer.	1	2	3	4
28. Eu não me sinto eu mesmo(a) quando eu estou lidando com o estresse de ter um filho com câncer, é como se eu estivesse longe de tudo.	1	2	3	4
29. Eu simplesmente aceito as coisas como elas são e sigo com a vida.	1	2	3	4
30. Eu penso em coisas felizes para tirar de minha mente os aspectos estressantes de ter um filho com câncer ou não pensar em como eu estou me sentindo .	1	2	3	4
31. Quando alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu não consigo parar de pensar em como	1	2	3	4

eu estou me sentindo.				
32. Eu consigo compaixão, compreensão ou apoio de alguém. <i>(lembre-se de circular um número)</i> → Marque todos aos quais você recorreu: <input type="checkbox"/> cônjuge/companheiro(a) <input type="checkbox"/> amigo <input type="checkbox"/> médico <input type="checkbox"/> irmão(ã) <input type="checkbox"/> membro do clero <input type="checkbox"/> meus filhos <input type="checkbox"/> pais <input type="checkbox"/> enfermeira <input type="checkbox"/> terapeuta/conselheiro <input type="checkbox"/> nenhum dos anteriores	1	2	3	4
33. Quando alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu não consigo controlar sempre o que eu faço. <i>(lembre-se de circular um número)</i> → Marque tudo o que acontece: <input type="checkbox"/> eu não consigo parar de comer <input type="checkbox"/> eu faço coisas perigosas <input type="checkbox"/> eu não consigo parar de falar <input type="checkbox"/> eu tenho que me manter consertando/checando coisas <input type="checkbox"/> nenhum dos anteriores	1	2	3	4
34. Eu digo para mim mesmo(a) que as coisas poderiam ser piores.	1	2	3	4
35. Minha mente simplesmente fica vazia quando alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu não consigo pensar em nada.	1	2	3	4
36. Eu digo para mim mesmo(a) que isso não importa, que isso não é um grande problema.	1	2	3	4
37. Quando eu enfrento as situações estressantes de ter um filho com câncer, de imediato eu me sinto realmente: <i>(lembre-se de circular um número)</i> → Marque tudo que você sente: <input type="checkbox"/> com raiva <input type="checkbox"/> triste <input type="checkbox"/> preocupado/ansioso <input type="checkbox"/> apavorado <input type="checkbox"/> nenhum dos anteriores	1	2	3	4
38. É realmente difícil me concentrar ou prestar atenção quando alguma coisa estressante relacionada ao fato de meu filho ter câncer acontece.	1	2	3	4
39. Eu penso nas coisas que eu estou aprendendo por ter um filho com câncer ou em alguma coisa boa que virá disso.	1	2	3	4
40. Após alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu não consigo parar de pensar no que eu fiz ou disse.	1	2	3	4
41. Quando situações estressantes por ter um filho com câncer acontecem, eu digo para mim mesmo(a) “que isso não é real.”	1	2	3	4
42. Quando eu enfrento as situações estressantes de se ter um filho com câncer, eu acabo simplesmente ficando à toa ou dormindo muito.	1	2	3	4
43. Eu mantenho minha mente protegida de situações estressantes por ter um filho com câncer através de: <i>(lembre-se de circular um número)</i> → Marque tudo o que você faz: <input type="checkbox"/> exercícios <input type="checkbox"/> compras <input type="checkbox"/> assistir TV <input type="checkbox"/> leitura <input type="checkbox"/> dedicar-se a um hobby <input type="checkbox"/> ouvir música <input type="checkbox"/> nenhum dos anteriores	1	2	3	4
44. Quando alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu fico chateado(a) com coisas que normalmente não me incomodam.	1	2	3	4
45. Eu faço alguma coisa para me acalmar quando eu lido com o	1	2	3	4

estresse de ter um filho com câncer. (<i>lembre-se de circular um número</i>) →				
Marque tudo o que você faz: <input type="checkbox"/> respiro profundamente <input type="checkbox"/> rezo <input type="checkbox"/> caminho <input type="checkbox"/> ouço música <input type="checkbox"/> faço um intervalo <input type="checkbox"/> medito <input type="checkbox"/> nenhum dos anteriores				
46. Eu simplesmente me “congelou” quando eu estou lidando com as situações estressantes de ter um filho com câncer, eu não consigo fazer nada.	1	2	3	4
47. Quando coisas estressantes relacionadas ao meu filho ter câncer acontecem, eu, às vezes, ajo sem pensar.	1	2	3	4
48. Eu mantenho meus sentimentos sob controle quando eu tenho que fazer isso. Depois, libero meus sentimentos quando eles não vão tornar as coisas piores.	1	2	3	4
49. Quando alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu não consigo ter tempo para fazer as coisas que eu tenho que fazer.	1	2	3	4
50. Eu digo para mim mesmo que tudo vai dar certo.	1	2	3	4
51. Quando alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu não consigo parar de pensar sobre o porquê disso estar acontecendo.	1	2	3	4
52. Eu penso em como rir disso, para que isso não pareça tão mau.	1	2	3	4
53. Meus pensamentos começam a passar rápido quando eu enfrento situações estressantes de se ter um filho com câncer.	1	2	3	4
54. Eu imagino alguma coisa realmente divertida ou excitante acontecendo na minha vida.	1	2	3	4
55. Quando alguma coisa estressante relacionada ao meu filho ter câncer acontece, eu fico tão chateado(a) que eu não consigo lembrar o que aconteceu ou o que eu fiz.	1	2	3	4
56. Eu tento acreditar que isso nunca aconteceu.	1	2	3	4
57. Quando eu estou lidando com o estresse de ter um filho com câncer, às vezes eu não consigo controlar o que eu faço ou digo.	1	2	3	4

APÊNDICE C

Descrição do processo de validação linguística do instrumento ***Respostas de Autorrelato de Pais ao Estresse – Câncer – Responses to*** ***Stress Questionnaire – Cancer [RSQ-CA- PTC]***

O primeiro passo foi a tradução do instrumento do inglês para o português, por dois tradutores (Tradutor A e B). Essas traduções e as versões originais em inglês foram enviadas a outros dois tradutores profissionais (Tradutor C e D), sem experiência em Psicologia. Os Tradutores C e D revisaram as traduções e fizeram sugestões de mudanças. Os Tradutores A e B consideraram as sugestões e alteraram as questões, quando acharam necessário.

No momento seguinte, houve a avaliação de juízes da segunda versão (instrumento traduzido e reformulado na primeira versão). O material foi enviado para quatro psicólogos bilíngues, com conhecimento aprofundado em enfrentamento e Psicologia da Saúde. Os psicólogos, aqui denominados juízes, apreciaram o instrumento quanto à clareza de linguagem, pertinência prática e teórica. Alterações foram sugeridas e acatadas quando necessário. Além dos psicólogos, dois professores bilíngues (português-inglês) avaliaram o instrumento quanto à clareza de linguagem. Suas considerações também foram ponderadas.

Em seguida, foi realizada a avaliação de participantes (Terceira Versão) – A segunda versão do instrumento foi aplicada a uma amostra de 10 cuidadores de crianças com câncer, que receberam a explicação sobre o objetivo da pesquisa, a descrição da escala e alguns exemplos. Os itens do instrumento

foram lidos um a um para os pais, individualmente. As entrevistas duraram, em média, 15 minutos. Durante a entrevista, quando os cuidadores apresentaram dúvidas sobre certas questões, esses itens foram marcados para serem revistos e reformulados. Depois de aplicar todo o instrumento na amostra prevista, as questões identificadas como problemáticas foram revistas, as alterações necessárias para adaptar os itens foram realizadas, resultando na terceira versão do instrumento (APÊNDICE C).

A estrutura geral do RSQ-CA-PTC está na Figura B1.

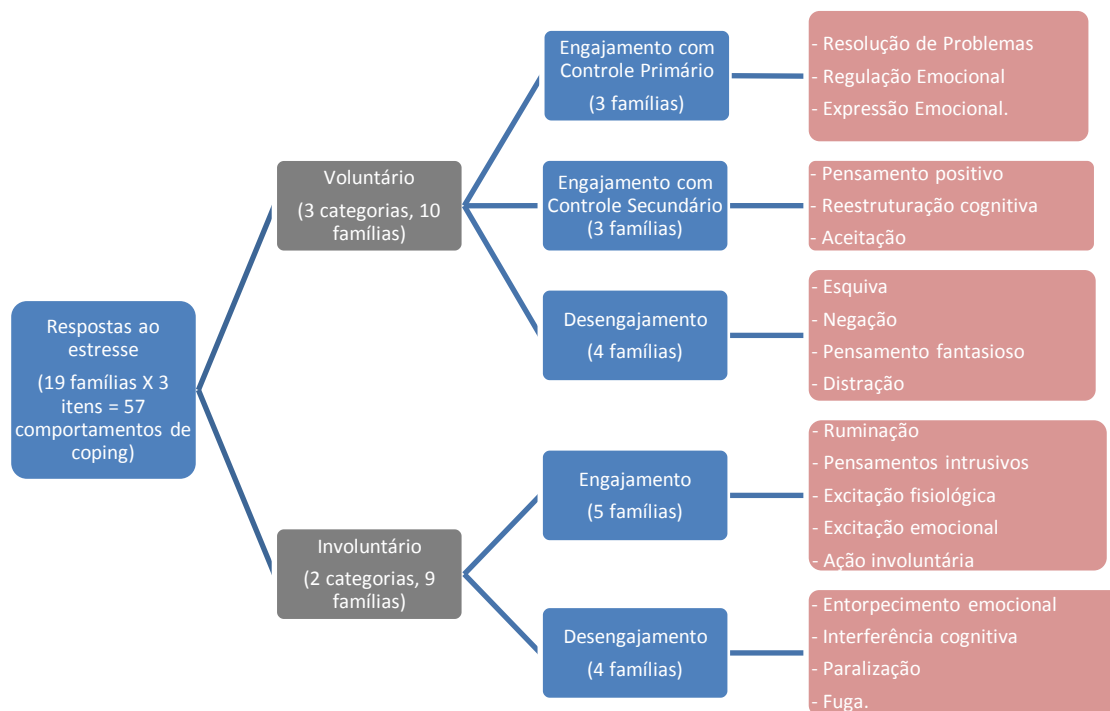


Figura B1. Esquema das categorias de respostas ao estresse do RSQ (Connor-Smith et al., 2000).

APÊNDICE D

Protocolo de Entrevista Semiestruturada - PES

Data: _____
Horário: _____ **Duração:** _____
Entrevistador: _____
Código do participante: _____

1) Identificação do Cuidador

- 1.1. Iniciais do nome: _____
1.2. Sexo: () Feminino () Masculino
1.3. Idade: _____
1.4. Estado Civil: _____
1.5. Filhos: _____
1.6. Escolaridade: _____
1.7. Profissão: _____
1.8. Continua exercendo? () Sim () Não
1.9. Quem é o provedor da casa? _____
1.10. Reside com o paciente? () Sim () Não
1.11. Qual o nível de parentesco com o paciente:

1.12. Há quanto tempo você é responsável pelos cuidados oferecidos
ao paciente: _____

2. Identificação do paciente:

- 2.1. Iniciais do nome: _____
2.2. Sexo: () Feminino () Masculino
2.3. Idade: _____
2.4. Escolaridade: _____
2.5. Diagnóstico: _____
2.6. Data do diagnóstico: ____/____/____
2.7. Tratamentos _____ realizados:

2.8. Número de internações: _____
2.9. Prognóstico: _____

3. Questões abertas:

- 3.1. Para você o que representa cuidar de seu filho?
-
-

- 3.2. No momento, quais são suas principais necessidades?

3.3. Quais os sentimentos mais presentes nesta fase da doença do paciente?

3.4. O que você acha que causou a doença do seu filho?

3.5. Quão grave você imagina que a doença do seu filho?

3.6. O que representa, para você, o prognóstico de seu filho ou seu filho estar em Cuidados Paliativos?

3.7. Nesta fase da doença do seu filho, o tem levado a pensar na morte? De quem?

3.8. O que você tem feito para se cuidar?

3.9. Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar sobre o que discutimos?

participar, sua participação será preenchendo quatro instrumentos para avaliar o impacto da doença na família, um roteiro de entrevista para conhecer sua vivência no ato de cuidar, outro instrumento para conhecer como você está enfrentando a situação de lidar com uma doença grave e por último um para conhecer o seu nível socioeconômico. Para registro dessas informações será utilizada a gravação de áudio, caso você concorde.

Ao participar desta pesquisa você terá acesso a informações e/ou orientações sobre como lidar com situações difíceis na área da saúde.

Você tem a liberdade de se recusar a participar e pode se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem ter qualquer prejuízo. Vale ressaltar que você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa.

O Termo de Consentimento deverá ser assinado em duas vias, ficando uma delas com você.

Este projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da PUC-Campinas, o qual deverá ser contatado para o esclarecimento de dúvidas de caráter ético, no telefone (19)3343-6777, e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br, endereço Rod. Dom Pedro I, km 136, Parque das Universidades, Campinas-SP, CEP: 13086-900, horário de funcionamento de segunda-feira à sexta-feira, das 08h00 às 17h00. Demais dúvidas relativas à pesquisa deverão ser esclarecidas diretamente com a pesquisadora Claudiane Aparecida Guimarães, pelos números (19) 9-8826-1624 e (34) 9976-1275.

IV – Consentimento pós-esclarecido

Tendo em vista todas as informações apresentadas anteriormente e atentamente lidas por mim, eu, de forma livre e esclarecida, concordo em participar da pesquisa descrita.

Data: ____ / ____ / 2014.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora e n° de registro profissional

APÊNDICE F –

Descrições do procedimento de coleta de dados com as mães

Descrição do procedimento de coleta de dados com a Mãe M1 - Dália

Foram realizadas duas sessões, com a duração de 3h30min, para a coleta de dados com a Dália, totalizando 1 hora e 55 minutos de gravação em áudio.

Com a mãe, por contato telefônico, ficou agendado o primeiro encontro no hospital – Sessão 1, pois a criança estava internada para a realização de mais uma sessão de quimioterapia. Neste momento, Dália já se mostrou interessada em participar da pesquisa e verbalizou a importância de ter profissionais interessados em escutar o que as mães passam neste período.

No dia anterior à Sessão 2, foi efetuado contato telefônico para lembrar e confirmar o combinado, mas a mãe explicou que o filho estava tendo alta hospitalar, e pediu que nos encontrássemos em sua residência. Assim, o encontro aconteceu no dia seguinte. Com a psicóloga do OASIS, fomos recebidas pela avó (materna) do paciente e logo reconhecemos que se tratava da residência dela e que a Dália e seu filho, desde o início do tratamento, estavam morando com ela, pois, assim, teriam mais ajuda e apoio, tanto da mãe, como da irmã da Dália, que também mora no mesmo local. Foi a oportunidade de conhecer um pouco a participação e o envolvimento de todos da família, inclusive do pai que chegou à residência durante a coleta de dados e fez questão de comentar o quanto todos têm feito de tudo para atender às necessidades da criança.

Tanto a avó como a tia demonstraram necessidade de conversar, relatar o que elas têm feito para aliviar o sofrimento da criança, mostraram como toda a casa é preparada para quando a criança sai do hospital, apontando a variedade na preparação de alimentos de que a criança gosta, vasta opção de brinquedos e eletrônicos para distraí-lo e o envolvimento de outras pessoas significativas para a criança, amigos íntimos e a madrinha. Após esse momento de interação, a psicóloga da OASIS concentrou sua atenção na criança, que

permaneceu no quarto, e eu pude, em uma sala reservada, ficar a sós com a mãe.

Nesse caso, a coleta de dados com M1 aconteceu nessa única sessão, com duração aproximada de 3h30min, durante a parte da manhã, com um pequeno intervalo para um lanche que foi preparado pela avó da criança. Era possível perceber o cansaço da mãe pelo tempo que permaneceu no hospital, como também o alívio por estarem em casa. Dália demonstrou tranquilidade e serenidade ao narrar suas vivências, emocionou-se ao lembrar alguns fatos específicos, mas seu discurso era de gratidão e esperança, por acreditar que a situação poderia ser muito pior.

Descrição do procedimento de coleta de dados com a Mãe 2 - Hortência

Para a coleta de dados com M2, foram levantadas a efeito 3 sessões, com uma média de 1 hora e trinta minutos cada, totalizando 2 horas e 24 minutos de gravação.

O primeiro contato com a Hortência aconteceu no hospital, onde a criança encontrava-se internada, durante a coleta de dados, com outra mãe participante da pesquisa. Apresentei-me e expliquei que, por intermédio da OASIS, estava realizando uma pesquisa com as mães atendidas pela instituição. Neste momento, foi explicado o objetivo da pesquisa e o procedimento, e foi feito o convite. A mãe aceitou participar do estudo e ficou acordado que eu entraria em contato para marcarmos uma data apropriada, já que o seu filho poderia receber alta a qualquer momento.

Na semana seguinte, foi feito o contato telefônico, e a mãe se mostrou bastante agitada, nervosa e disse que não poderia participar da pesquisa no momento, pois havia recebido a notícia da recidiva da doença do filho e que não tinha condições emocionais para conversarmos no momento. Coloquei-me à disposição, caso pudesse ajudar de alguma forma.

Transcorridas duas semanas, tive a oportunidade de encontrá-la novamente no hospital, durante a coleta de dados com outra mãe que tinha o filho internado também. Mas pude perceber, por sua agitação, que não era o momento adequado para abordá-la. Na semana seguinte, reencontramos nos e o convite para participar da pesquisa foi refeito, e a mãe aceitou em marcar um horário – Sessão1.

A coleta de dados aconteceu em 2 sessões no hospital, com duração média de 2 h/sessão, com o apoio da psicóloga do OASIS, que, nesse período, permaneceu com a criança no quarto; enquanto eu e a mãe buscamos, no hospital, um local mais reservado. Na Sessão 2, após o preenchimento do TCLE, foi aplicado o CCEB, a FIM e parte do RQS-PTC; na Sessão 3, os demais instrumentos (finalizações do RQS-PTC, MCT-12, PES).

M2 é uma mulher muito ativa, na busca constante de soluções, que vão além dos cuidados práticos com a criança. Ela realiza campanhas envolvendo amigos, família, comunidade, políticos para conscientização e participação da sociedade para a doação de sangue e de medula. Nas sessões, além das interrupções em decorrência das demandas da criança e pelos procedimentos hospitalares, ocorreram também devido aos constantes contatos telefônicos e pelas redes sociais de pessoas envolvidas nessas campanhas.

Descrição do procedimento de coleta de dados com a Mãe 3 - Magnólia

A coleta de dados com M3- Magnólia foi feita em 2 sessões de 2 hs cada, totalizando 2 horas e 12 minutos de gravação em áudio.

O primeiro contato com Magnólia foi por telefone, em que foi explicado o motivo do contato, e foi apresentada de forma resumida a pesquisa, sendo, então, feito o convite. A mãe se mostrou interessada e disse, entusiasmada, que gostaria de compartilhar sua experiência com outras mães, que essa seria sua forma de retribuir a graça pela cura do filho. Pediu que o encontro fosse marcado na OASIS e pontuou que não gostaria de que o filho participasse. Foi explicado que ele ficaria na companhia da psicóloga da instituição, durante o período da coleta de dados. A mãe informou que iria buscar ajuda na OASIS para o filho, por acreditar que ele estava apresentando problemas de relacionamento. Isso foi explicado para a psicóloga da instituição, que, prontamente, se organizou para o atendimento da criança.

Na Sessão 1 da M3-Magnólia, após as apresentações, a criança seguiu para atendimento junto a psicóloga da OASIS e, em uma sala reservada, pude ficar a sós com a mãe, que se mostrou animada por poder participar deste estudo, pontuando, novamente, que gostaria de que sua vivência fosse compartilhada com outras mães que passam pelo que ela passou. Nesta Sessão 1, após a assinatura do TCLE, foi aplicado o CCEB, a FIM e o RSQ-

PTC. Na Sessão 2, finalizou-se a coleta com a aplicação dos outros dois instrumentos (PES e o MTC-12). Antes de iniciar a Sessão 2, a mãe contou que sua participação na pesquisa possibilitou-lhe lembrar de toda jornada da doença, mas, agora, sem dor, e que isso representava para ela uma “redenção”; emocionou-se e agradeceu pela oportunidade. Naquele momento, ressaltai o quanto era importante sua participação, tanto para mim, quanto para o resultado geral da pesquisa, o quanto suas informações poderiam propiciar a obtenção de novas intervenções que pudessem contribuir para auxiliar outras mães.

Descrição do procedimento de coleta de dados com Mãe 4 - Kattleya

Com M4-Kattleya, foram realizadas 9 sessões, sendo as 6 primeiras sessões no hospital e 3 últimas em sua residência, totalizando 5 horas e 12 minutos de gravações em áudio.

Após contato telefônico, com uma breve explicação sobre a pesquisa, foi agendado com M4- Kattleya um horário no hospital, já que a criança encontrava-se internada. No dia combinado, a psicóloga da OASIS e eu fomos para o hospital. Ao entrar no quarto, deparei-me com a imagem da mãe, do lado da cama do filho que dormia, bordando uma peça de roupa. Ela nos olhou e, com um sorriso discreto, nos recebeu. Quando perguntada como eles estavam, ela respondeu: “... indo, não posso dizer que estou bem”, sendo perceptível seus olhos inchados. Quando perguntei pelo filho, ela apontou a porta, indicando que não desejava falar perto da criança. Neste momento, o filho despertou e não nos recebeu bem, parecendo nervoso. Ele permanece no quarto com a psicóloga Poliana, enquanto eu e a mãe fomos para parte externa, mas não pudemos nos afastar muito, pois a criança não aceitava a ausência da mãe. Havia uma parte da parede em vidro, onde permanecemos para que a criança pudesse ver a mãe.

Mesmo antes de explicar qualquer aspecto sobre a pesquisa, M4 começou a relatar sua vivência nos últimos dias, o que os médicos disseram, como foi a trajetória da doença, as possibilidades mal sucedidas de transplante, a gravidez e sua relação com o filho. Em alguns momentos, a mãe parava de falar, pensava um pouco, por vezes, chorava, mas manteve uma postura firme

e forte. Não havia uma linearidade na narrativa da mãe, mas era um discurso carregado de muita emoção.

Essa Sessão 1 teve a duração de, aproximadamente, uma hora, com interrupções pelas chamadas do filho, para coleta de exame clínico e a chegada do pai que foi levar um frango assado, pois era o desejo do filho naquele dia. Foi explicado o objetivo da pesquisa, o procedimento e a importância de sua participação, firmamos o acordo de nos encontrarmos na próxima semana. Perguntei se havia alguma coisa que eu poderia fazer para ajudá-la e ela respondeu: *“não há nada que alguém possa fazer”*. Validei sua fala, mas afirmei que estaria à disposição caso precisasse.

Na Sessão 2, após a assinatura do TCLE pela M4-Kattleya, foi aplicado o CCEB e a escala FIM, tendo a duração de aproximadamente 2 horas. A coleta de dados foi realizada entre muitas interrupções devido às demandas do filho e de procedimentos no hospital. Na Sessão 3, foi aplicado o RSQ-PTC, e teve duração de 2 horas. Além das interrupções normais, durante a sessão, a partir de alguns itens do instrumento, M4 fazia comentários sobre sua vivência e foi permitido que ela expressasse seus sentimentos; fato que ocorreu em todas as sessões.

Na Sessão 4, não foi possível a presença da psicóloga da OASIS, pois ela estava de férias; em razão disso, foi impossível aplicar qualquer instrumento, pois a criança, a todo momento, chamava pela mãe. Neste dia, foi realizado um procedimento médico, que exigiu o envolvimento de várias pessoas da equipe médica, já que a criança não permitia a coleta do exame de sangue. Pude acompanhar, do lado de fora (pelo vidro), o sofrimento, o choro, os gritos da criança que pedia por socorro por não querer fazer o exame. A mãe e toda a equipe buscava negociar uma solução, destacando-se a firmeza da mãe e do médico para concluir o procedimento.

Na Sessão 5, foi aplicado o PES, com duração de 1h30min, com a ajuda da psicóloga, que ficou com a criança no quarto. Na Sessão 6, foi aplicado o MTC-12, também com o auxílio da psicóloga Poliana. Foi explicado à mãe que tínhamos encerrado a coleta dos dados; mas, como havia sido explicado antes, eu ficaria à disposição e se ela permitisse, continuaria em contato com a família. A mãe aceitou, agradeceu, verbalizou que esses encontros estavam

ajudando-a muito, pois ela contava com alguém para conversar. Dessa forma, ficou agendada a próxima sessão, que aconteceria na residência da família.

A Sessão 7, 8 e 9, como previsto, teve lugar aconteceu no domicílio, onde éramos esperadas por todos da família. Nessa oportunidade, tivemos a possibilidade de conhecer o irmão do paciente, de 2 anos de idade. Nesses encontros, a psicóloga Poliana providenciou brincadeiras e jogos que envolviam os irmãos. Assim, a mãe e eu tivemos mais privacidade para conversar.

Na Sessão 7, houve a participação do pai, momento em que foi possível perceber sua necessidade de também poder expor seus sentimentos e como ele estava reagindo a essa situação. Ele relatou que muitas de suas atitudes não iam ao encontro com as da mãe, o que, às vezes, gerava conflitos; mas, que ambos buscavam todas as formas possíveis para atender às necessidades do filho; e que, mesmo ante um prognóstico ruim, eram movidos pela esperança na fé.

Na penúltima sessão, a mãe demonstra satisfação por estar com as crianças em casa, mas reconhece a crescente debilidade do filho, que apresenta dores nas pernas, cansaço. No seu discurso, fica presente a esperança de que esses fatos são passageiros e que o filho irá reagir bem. O pai chega em casa no final da sessão para o almoço, mas não temos oportunidade de conversar.

A sessão 9 também aconteceu sem a presença do pai. Além da escuta atenta, das orientações possíveis para o momento delicado, o encontro foi marcado pela despedida, já que eu viajaria para o exterior, para participar do Estágio de Doutorado-Sanduiche. Ainda foram feitos dois contatos telefônicos, um pela mãe, que pedia orientação após uma crise do filho que a fez vivenciar a possibilidade de morte deste, a criança teve uma crise, foi sedada e a equipe médica pontuou que, provavelmente a criança não sairia daquele quadro. Kattleya pontua que não estava preparada para a partida do filho. O outro contato foi feito pela pesquisadora, para verificar a situação da mãe, que se mostrou mais tranquila, pois a criança estava melhor, consciente, ficou perceptível a retomada de esperança de que a criança se recuperaria.

A partir das redes sociais, pude acompanhar à distância essas mães que concordaram em dar notícias sobre a continuidade do tratamento. Após o

retorno do exterior, em agosto de 2014, entrei em contato com todas as mães pelas redes sociais e telefone para ter notícias.

APÊNDICE G –

Categorias PES - Protocolo de entrevista semiestruturada

Para você o que representa cuidar de seu filho		
Mães	Respostas	Interpretação
Dália M1	<i>“Representa muito, porque tem uma vidinha que eu tenho que cuida.”</i>	Proteção. Responsabilidade Cuidado Preocupação
Hortência M2	<i>“Uma benção”.</i>	Oportunidade de crescimento. Missão Sentimento de importância na vida de alguém; Religiosidade
Magnólia M3	<i>“Ahhhhh, eu me sinto feliz, sabe? De poder ajudar o meu filho, de fazer o melhor para ele. Sabe que eu sinto alegria até fazer a comida para ele? Eu sinto.....”</i>	Sentimento de prazer em cuidar. Valorização nas pequenas atividades do dia-a-dia. Satisfação Sentimento de valorização (cuidado) para o outro
Kattleya M4	<i>“Tudo. Para cuidar dele eu largo tudo, eu larguei tudo.”</i>	A própria vida. Abdicação O outro como prioridade na vida

Categorias:

O cuidado possibilitando crescimento mútuo: sua vida / nosso amor. (M1, M2, M3)
Meu filho, minha única prioridade (M1, M2, M3, M4).

No momento, quais são suas principais necessidades?		
Mães	Resposta	Interpretação
Dália M1	<i>“...Eu queria tanto descansar, você não tem noção. Esquecer de tudo... eu tinha muita vontade. Mas aí eu penso nele.”</i>	Tempo para si mesma; Descansar. Alívio momentâneo Vontade de fugir de tudo
Hortência M2	<i>“A cura do meu filho.”</i>	A mãe não consegue pontuar algo para ela, o bem do filho representa o atendimento de suas próprias necessidades. Dificuldade em olhar para si; O outro como prioridade
Magnólia M3	<i>“Às vezes eu esqueço de olhar para mim, sabe?...”; “... eu quero cuidar um pouco de mim agora...”; “... o que eu mais preciso, o que eu mais busco e o que eu mais preciso é tá em paz comigo mesmo...”</i>	Necessidade de se cuidar física e emocionalmente (cuidados médicos, cuidados com a aparência, cuidados psicológicos). Dificuldade em olhar para si; O cuidado do outro ocupa todo espaço, tempo e pensamento;

		Necessidade de auto-cuidado
Kattleya M4	<i>“Ai, eu não tenho necessidades, porque eu não esquento mais comigo, eu não preocupo mais comigo.”</i>	Um abandono de si mesma, a mãe não consegue pontuar suas próprias necessidades; O outro como prioridade; Não existo mais como um indivíduo.

Categorias:

O outro além de mim: quando o cuidar é maior do que o meu existir (M2, M3, M4)

A necessidade negada: esquecendo de si mesma (M1, M2, M4)

Quais os sentimentos mais presentes nesta fase da doença do paciente?		
Mães	Resposta	Interpretação
Dália M1	<i>“São tantas emoções. No começo foi de pensar por que ele?”</i>	Mistura de sentimentos e questionamentos sobre a porque da doença; Sentimento de injustiça.
Hortência M2	<i>“São tantos, varia o momento.”</i>	Mistura de sentimentos que mudam de acordo com os fatos do dia-a-dia; Instabilidade emocional.
Magnólia M3	<i>“Fé e esperança....”</i>	Confortada pelo momento que vivencia; Preciso acreditar no melhor
Kattleya M4	<i>“É como se eu tivesse uma bomba relógio, com pavios bem curtos, preste a explodir a qualquer momento.”; “.... eu fico nervosa, insegura.”</i>	Incerteza do momento que causa insegurança; Instabilidade emocional; Vivo com medo e insegura.

Categorias:

Turbilhão de emoções: a vivência diária do cuidador (M1, M2, M3, M4)

Busca de Respostas: quando a vivência gera perguntas. (M1, M4)

O que você acha que causou a doença do seu filho?		
Mães	Respostas	Interpretação
Dália M1	<i>“....Não sei se foi fator genético, eu já me perguntei muitas vezes....”</i>	Causa genética; Dúvida
Hortência M2	<i>“Ahhh, são tantos fatores, né? Primeiro para mim, é o resgate....”; “... eu acho que em primeiro lugar é essa parte espiritual, que é um resgate, uma coisa que tinha que vir para o aprendizado mesmo.”</i>	Explicação religiosa. Destino
Magnólia M3	<i>“Eu venho me perguntando isso há muito tempo....”; “... eu tinha mania de dietas, dieta para emagrecer. Aí eu trabalhava em dois empregos, não comia</i>	Causas do meio ambiente e alimentação

	<i>direito e eu engravidei dele trabalhando no bloco cirúrgico do hospital....”</i>	inadequada; Culpa.
Kattleya M4	<i>“Eu acho que é porque tinha que acontecer.....”</i>	Como um acaso.

Categorias:

Meu filho, minha responsabilidade. (M1, M2, M3)

Obra do acaso: fomos escolhidos (M2, M4)

Quão grave você imagina que a doença do seu filho?		
Mães	Respostas	Interpretação
Dália M1	<i>“Nossa!!! Muito....”; “... a gente já não sabia como é que era e teve os casos dos meninos que recidiram, então a gente tem muito medo, embora a gente tenha muita fé...”</i>	Reconhece a gravidade, isso causa medo e se apoia na fé; Apesar da incerteza, se apoia na melhor possibilidade.
Hortência M2	<i>“Quão??? Muito. Mas para Deus nada é impossível.”</i>	Reconhece a gravidade e se apoia na fé; Coloca na religiosidade a possibilidade de melhora.
Magnólia M3	<i>“... eu acho assim que grave é muito, é muito grave essa doença, muito mesmo, não existe nem palavra para falar o tanto que é grave....”</i>	Reconhece a gravidade; O pior que poderia acontecer.
Kattleya M4	<i>“Não sei avaliar direito assim... porque... antes eu relacionava com morte, depois eu soube que tinha tratamento, hoje já fica mais difícil, eu não tenho uma real concepção.”</i>	Reconhece a gravidade, mas evitação se faz presente devido o momento que vivenciam; O pior que poderia acontecer.

Categorias:

Reconhecer e administrar: a busca pelo conforto emocional (M1, M2, M3, M4)

Quando as palavras são insuficientes para expressar a angústia (M1, M3, M4)

O que representa, para você, o prognóstico de seu filho (frente a cada fase)?		
Mães	Respostas	Interpretação
Dália M1	<i>“É muito bom, porque o primeiro prognóstico que a gente tinha, com um câncer agressivo, raro, que ele ia sofrer muito, embora que ele sofre, mas é menos do que o primeiro prognóstico.”</i>	Reconhece que a situação poderia ser pior; Conformada com o prognóstico
Hortência M2	<i>“Nossa!!! É difícil expressar em palavras o que a gente sente né? Mais uma batalha a ser vencida, vamos por assim.”</i>	Busca constante de solução; Otimismo, persistência.
Magnólia M3	<i>“... A cura, por completo. Que essa é uma etapa que eu vou ter que finalizar, que foi o tratamento, agora a</i>	Finalização de mais uma etapa no

	<i>manutenção...</i>	processo da doença; Otimismo
Kattleya M4	<i>“Os médicos já me disseram que não tem nada para fazer por ele... para mim ainda tem muito, porque tem Deus, não é hora de desistir não, nunca desisto.”</i>	Reconhece a possibilidade da finitude e busca o apoio na fé; Relutante

Categorias:

Crença no futuro. (M1, M2, M3, M4)

Vida de cuidador: uma luta diária (M2, M3, M4)

Nesta fase da doença do seu filho, o tem levado a pensar na morte? De quem?		
Mães	Respostas	Interpretação
Dália M1	<i>“Não, isso não.”</i>	Nega o pensar na morte;
Hortência M2	<i>“Vem na minha cabeça.” “Na minha.”</i>	Pensa na própria morte. Como se a vida do filho dependesse da própria vida.
Magnólia M3	<i>“Tem...”; “Às vezes eu penso na minha penso na dele...”</i>	Pensa na morte de ambos;
Kattleya M4	<i>“Tem.”; “Na dele, fico insegura, com medo dele ir embora e eu não poder fazer nada, de ajudar ele...”</i>	Pensa na morte do filho e tem receio de que ele sofra;

Categorias:

Pensar na existência da vida para esquecer a possibilidade da morte (M1)

Quando a minha finitude reflete no outro: e agora quem cuidará dele? (M2, M3)

Medo da impotência diante da dor do filho: o que mais posso fazer? (M4)

O que você tem feito para se cuidar?		
Mães	Respostas	Interpretação
Dália M1	<i>“Nada. Dedicção toda dele.”</i>	Os cuidados exclusivamente para o filho; Abdicar das próprias vontades, vivo para ele.
Hortência M2	<i>“Não ficar pensando, deixar as coisas ir acontecendo, tentar não sofrer por antecipação...”; “... eu tento alimentar melhor... e cuidar o máximo que eu posso...”; “Mas neste momento é ele.”</i>	Evita o sofrimento antecipado, através da distração; Busca se cuidar para ficar bem para cuidar do filho; Pontua que a prioridade de cuidados é para o filho; Abdicar das próprias vontades, vivo para ele

Magnólia M3	<i>“Para mim cuidar??? (risos)...”; “... hoje eu fiz minha meditação de manhã, porque isso me ajuda a me cuidar...”</i>	O se cuidar soa estranho, mas busca o cuidar emocional; Faço algo para estar melhor para meu filho.
Kattleya M4	<i>“Nada. Tô gorda, feia, barriguda, cabelo feio, tá tudo ruim...”; “... tenho que me preocupar com ele...”</i>	Os cuidados exclusivamente para o filho; Abdicar das próprias vontades, vivo para ele

Categorias:

O ato de cuidar voltado para o outro: uma prioridade escolhida (M1, M2, M3, M4)

Quando o que realmente importa é ele: a abnegação do auto cuidado (M1, M2, M3, M4)

Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar sobre o que discutimos?		
Mães	Respostas	Interpretação
Dália	<i>“Não.”</i>	Não acrescentou nada.
Hortência	<i>“eu acho que eu já falei tudo.”</i>	Não acrescentou nada.
Magnólia	<i>“... eu acho assim, que é muito importante a gente ter uma fé, não importa qual a religião que você tenha, não importa, porque Deus é um só...”</i>	Pontua a importância da espiritualidade no enfrentamento da doença;
Kattleya	<i>“Não. Eu não gosto de falar em morte não.”</i>	Pontua a dificuldade de falar na morte;

Categorias:

APÊNDICE H –

*MTC-12- Protocolo de Entrevista sobre Enfrentamento de mães de crianças e adolescentes com câncer baseada na escala
Motivational Theory of Coping Theory of Coping*

Avaliação do grupo

O QUE ESTÁ EM VERMELHO SÃO INTERPRETAÇÕES DA PESQUISADORA A PARTIR DAS FALAS DAS MÃES

Mãe: Dália – M1

Demanda apresentada (dificuldades): lidar com emocional pessoal e do filho – “Às vezes de lidar com emocional, eu acho muito complicado, eu sempre tive essa coisa, agora então.”; “... às vezes, eu tenho que ser dura com ele, embora eu sei que ele precisa também extravasar esse momento dele, mas isso me dói, mas eu tenho que ser dura.”

Mãe: Hortência – M2

Demanda apresentada (dificuldades): lidar com os efeitos colaterais do tratamento, com a burocracia do sistema de saúde e falta de material hospitalar – “... as dificuldades são as que vão acontecendo, dos efeitos colaterais da quimioterapia, é... falta de material no hospital...”; “... Esse tipo de coisa me agonia, me deixa agoniada, eu acho que as coisas não caminham como deveriam caminhar, espera acontecer primeiro, depois que acontece não tem mais recurso.....”.

Mãe: Magnólia – M3

Demanda apresentada (dificuldades): Dificuldades financeiras – “... a gente tem um pouco de dificuldade financeira ainda. Ainda não conseguimos nos organizar...”.

Mãe: Kattleya – M4

Demanda apresentada (dificuldades): Não atender as demandas do outro filho – “... a minha dificuldade é so com o meu outro filho lá de fora, eu não poder ajudar ele...”.

Estratégias de enfrentamento (O que você fez?)					Avaliação (appraisal)		
Mães	E.E (sim/não)	Frequência	Topografia da resposta de coping	Justificativas	Emoção associada ao coping	Avaliação da eficácia do coping	Avaliação pós-coping
Família de coping - AUTOCONFIANÇA							
Dália	Sim	4	“Eu tento enfrentar. Eu tenho que passar por isso mesmo” Aceita a responsabilidade	“Amor e Deus....” Amor maternal	Sofrimento – “Às vezes dói, viu! Muito dolorido, às vezes incomoda”	Sim	Não faria diferente.
Hortência	Sim	5	“Com fé em Deus” Uso da fé.	“..... a confiança de que Deus é muito justo” Justiça Divina	Amparada Protegida	Sim	Não faria diferente.
Magnólia	Sim	5	Se programando e se organizado para as atividades diárias – “.... então eu me programo....” Assumir responsabilidade, seu papel	“.....é o amor que eu sinto por ele” Amor maternal	Se sente feliz, útil. Satisfação, sensação de ser útil.	Sim	Não faria diferente.
Kattleya	Sim	5	“Quando eu fico muito nervosa, eu deixo ele um pouco e saio de perto..” Busca de calma para lidar com a situação.	“...em todo o momento que ele precisou, independente de tá vomitando, de tá como se diz um vivo morto, eu sempre tive ali do lado dele, se eu não tivesse condições eu não tinha conseguido”. Arca/enfrenta o seu papel de mãe	“Eu me sinto mal e desesperada, mas eu tento não passar para ele.” Omite sentimentos para proteger o filho.	Sim	Não faria diferente.
Família de coping – BUSCA DE SUPORTE							
Dália	Sim	4,5	“Eu tento conversar.”; “Só a família, o apoio da família, dos amigos, da família então é essencial.”; “... eu rezo muito.” Através do diálogo com pessoas significativas e oração.	“Para eu me sentir bem, revigorar as energias.” Busca de segurança –	“Tranquila”.	Sim	Não faria diferente.
Hortência	Sim	5	– “A minha mãe, no centro espírita, no tratamento espiritual, nos amigos, na família, na campanha, com muita gente.” Contado com as redes de apoio (família, amigos, comunidade religiosa)	“Para ajudar eu filho.” Bem estar do filho.	“Normal..... Para mim é tranquilo.” Não especifica uma emoção, considera que se sente normal.	Sim	Não faria diferente.

Magnólia	Sim	4	<p><i>"Ajuda psicológica. E também estou saindo mais com ele....." *</i></p> <p>Ajuda profissional para o filho. Hoje o foco é a criança e não a doença, a busca em fazer diferente</p>	<p><i>"Para ele se relacionar melhor com o mundo, né? Com as pessoas, com o próximo né?"</i></p> <p>Propiciar maior interação do filho com o meio social.</p>	<p><i>"Eu me sinto assim.... capaz."; "Eu me sinto assim, uma boa mãe, sabe?"</i></p> <p>Sensação de competência no seu papel de mãe</p>	Sim	Não diferente.	faria
Kattleya	Não	X	X	<p><i>"....eu não senti que eu tive o que eu precisava, então eu aprendi a lidar com a situação do meu jeito."</i></p> <p>O sentimento de insucesso/fracasso em outros momentos, a desestimula buscar ajuda.</p>	<p><i>"....não busco mais ajuda para cuidar dele, porque sempre foi só nós dois."</i></p> <p>Indiferença – buscar ou não a ajuda não acrescenta em nada seu papel de cuidadora. Emoção associada a recusa/rejeição de usar esta estratégia.</p>	Sim	Não diferente.	faria
Família de coping – RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS								
Dália	Sim	4	<p><i>"Eu vou atrás dos médicos, eu converso sabe? Vou atrás da enfermeira."</i></p> <p>Busca de orientação profissional</p>	<p><i>"Para melhorar ele assim, dá um alívio para ele."</i></p> <p>Bem estar do filho.</p>	<p><i>"Tranquila assim,...."</i></p>	Sim	Não diferente	faria
Hortência	Sim	5	<p><i>"Correndo atrás da solução...."</i></p> <p>Busca outras opções para tratamento, faz campanhas.</p>	<p><i>"Para ajudar ele."</i></p> <p>Propiciar bem estar para o filho.</p>	<p><i>"Obrigação cumprida."</i></p> <p>Cumprindo seu papel de mãe.</p>	Sim	Não diferente.	faria
Magnólia	Sim	4	<p><i>".... buscando meio de resolver da melhor maneira possível....."</i></p> <p>Busca resolver o problema com o esposo ou com profissionais da saúde.</p>	<p><i>"Uai, para viver em paz."</i></p> <p>Consciência tranquila por cumprir seu papel.</p>	<p><i>"Me sinto esforçada."</i></p> <p>Reconhece seu empenho em resolver a situação.</p>	Sim	Não diferente.	faria
Kattleya	Sim	5*	<p><i>"Primeira coisa eu procuro a doutora e converso com ela. O que pode fazer o que não pode, o que eu posso fazer para melhorar, para ajudar ele, para ele ficar bem....";</i></p> <p>A busca pelo bem estar e alívio do sofrimento do filho através das orientações da médica.</p>	<p><i>"Porque eu acho que tem que ser solucionado, tem que resolver, não pode ficar deixando para depois."</i></p> <p>Determinação para resolver os problemas que surgem.</p>	<p><i>"Eu sinto bem, bem tranquila."</i></p> <p>Se sente mais segura.</p>	Sim	Não diferente.	faria
Família de coping – BUSCA DE INFORMAÇÃO								
Dália	Sim	4,5	<p><i>"Pela internet e pelos médicos."</i></p> <p>Questionamento com os profissionais e pela internet.</p>	<p><i>"Porque eu quero ver como é o tratamento dele...."</i></p> <p>Para conhecer a doença, o tratamento, para se</p>	<p><i>".... Mais tranquila."</i></p> <p>Se sente mais segura.</p>	Sim	Não diferente.	faria

				prevenir aos fatos.			
Hortência	Sim	5	<p>“Pesquisas na internet, pesquisas nos hospitais, conversar com os médicos, conversar com outras mães que já passaram ou que estão passando por isso, coisas assim.”</p> <p>Diálogo com a equipe, com outras mães. Busca pela internet.</p>	<p>“Ajudar o meu filho”.</p> <p>Ajudar o filho, se antecipando aos fatos para se prevenir.</p>	<p>“Depende, se a informação foi valorosa eu sinto que nossa... graças a Deus eu consegui, uma vitória. Agora se não foi pelo menos eu sinto que tentei. Obrigação cumprida.”</p> <p>Cumprindo seu papel se sente satisfeita.</p>	Sim	Não faria diferente.
Magnólia	Sim	3,5	<p>“Uai, assisto programas que falam sobre isso, que hoje em dia tem muito, né? Assim... muita leitura também, internet também. Quando eu estou em dúvida mesmo, eu busco na internet, eu tenho vários amigos médicos também, se eu ficar com alguma dúvida, eu vou e pergunto.”</p> <p>Busca informações na mídia, na internet, pela leitura. Conversar com médicos.</p>	<p>“Para eu fazer o melhor, da melhor maneira possível, sabe? Mas também não fico psicada não! Eu busco fazer de uma forma que não agride ninguém, né?...”</p> <p>Para fazer o melhor pelo filho e por ela.</p>	<p>“Eu sinto que estou fazendo a coisa certa, assim... porque eu faço da melhor maneira possível, né?...”</p> <p>Confortada, realizada por cumprir seu papel de mãe.</p>	Sim	Não faria diferente.
Kattleya	Sim (*)	3	<p>“Eu pergunto para a doutora, qual é os efeitos, o que pode acontecer, ela me fala. Se eu não ficar satisfeita com tudo o que ela falou, eu vou na internet e procuro, o complemento. Com a médica responsável e pela internet (complementar informações da médica).</p>	<p>“Para eu não ser pega de surpresa, não gosto de surpresa.”</p> <p>Para se preparar e se antecipar ao evento, evitando sofrimento para o filho.</p>	<p>“Preparada”.</p> <p>Mais segura.</p>	Sim	<p>“Não sei, porque eu procuro fazer tudo da forma que fica melhor para ele, se eu ver que ele está bem eu fico mais tranquila.”</p> <p>Mudaria se fosse para o benefício do filho.</p>
Família de coping – ACOMODAÇÃO / AJUSTAMENTO / ADAPTAÇÃO							
Dália	Sim	5	<p>“Porque o que Deus coloca para você não vai para porta de ninguém, porque o que você tem que passar, você tem que passar mesmo, não resolve. Então tivemos que encarar.”</p> <p>Assumindo a responsabilidade, aceitado os fatos.</p>	<p>“Porque eu falei: ‘ninguém vai passar por mim’, né?”</p> <p>Aceitação sem delegar a responsabilidade a outro.</p>	<p>“É um pouco tranquilo, um pouco conturbado, agitado. É os dois extremos assim.”</p> <p>Turbilhão de emoções.</p>	Sim	Não faria diferente.
Hortência	Sim	5	<p>“Lutando.”</p> <p>Aceitando sem acomodar.</p>	<p>“Porque é a única forma de vencer.” (*)</p> <p>Aceitação.</p>	<p>“Obrigação cumprida.”</p> <p>Dever de mãe.</p>	Sim	Não faria diferente.

Magnólia	Sim	5	<p>“... Forte. Eu me sinto forte, muito forte, às vezes eu até tenho orgulho de mim, sabe? Assim... eu não acho mais nada difícil hoje. Hoje eu não acho.”</p> <p>Aceitação, autoconfiante.</p>	<p>“... Porque eu me sinto uma vitoriosa.”</p> <p>Realizada pelas conquistas alcançadas.</p>	<p>“Vitoriosa e feliz.”</p> <p>Satisfação.</p>	Sim	Não faria diferente.
Kattleya	Sim	5	<p>“Não reajo muito bem não, eu aceito mas e tudo, mas..... eu fico sentindo muito falta do Neguinho”</p> <p>Afirma aceitar a situação de cuidar do filho mas aponta a dificuldade por deixar o outro filho a cuidados de terceiros.</p>	<p>“Não sei explicar não, às vezes eu fico confusa até comigo. Tem hora que nem eu sei o que estou pensando, principalmente quando eu fico nervosa, fica tudo bagunçado.”</p> <p>Demonstra dificuldade em assumir que no momento prefere ficar com o filho que mais precisa de seus cuidados.</p>	<p>“Não sei explicar não, é muito difícil. Eu sinto mal por não poder ficar com os dois, mas também eu não me sinto tão mal, porque eu sei que o outro tem muita gente para cuidar e o Zico não.”</p> <p>Confusão ao que sente, mistura de sentimentos.</p>	A mãe acha que agir assim não tem ajudado a enfrentar a situação.	Não faria diferente.
Família de coping – NEGOCIAÇÃO							
Dália	Não	X	X	<p>“Muitas vezes você planeja e nada dá certo.”</p> <p>Afirma viver o momento, resolvendo o que surge, sem planejamento.</p>	X	X	X
Hortência	Sim	5	<p>“Então de tudo isso, independente da cura ou não, eu conversei com Deus e conversei sempre pedindo a oportunidade, com cura ou sem cura, eu... eu... eu... assumir um compromisso diante de Deus de alguma forma contribuir pelo próximo, pessoas que estão na mesma situação ou outras situações diferentes, principalmente criança, eu assumi isso e vou cumprir, independente do que acontecer.”</p> <p>Busca aceitar a vontade de Deus, independente de seus pedidos serem atendidos ou não.</p>	<p>“...mas se ele me ensinar e ensinar o Sócrates dele crescer, dele merecer a cura, ele crescer com a consciência de ajudar, de ser útil aqui, então talvez dá esse merecimento, de cura para ele, então não é bem uma moeda de troca, é uma consciência, mas ao mesmo tempo um pedido....”</p> <p>Reconhece a situação como forma de aprendizagem.</p>	<p>“Amparada.”</p> <p>Se sente protegida e amparada por Deus.</p>	Sim	Não faria diferente.
Magnólia	Sim	3,5	<p>“Eu me programo sim, para cuidar dele eu criei rotinas, né?”;</p> <p>“Eu faço acordo sim, eu faço acordo com meu marido, sabe? Para ele me ajudar mais nas coisas, com o próprio Rodriguinho mesmo, sabe? Eu faço muito acordo com ele, eu faço assim... você fazendo desse jeito é um jeito certo.”</p> <p>Assume prioridades para o momento, houve reorganização na rotina da família.</p>	<p>“Assim... eu criei rotinas, me organizei mais assim, uma para eu ter uma vida melhor, uma para sobrar mais um pouco de tempo para eu ficar perto dele.”</p> <p>Reorganizando as atividades tem mais tempo para o filho.</p>	<p>“Me sinto bem, me sinto feliz, ainda quando o resultado é bom.”</p> <p>Realizada, mais tranquila.</p>	Sim	<p>“Poderia melhorar em algumas coisas, em alguns aspectos.”</p> <p>Busca novas formas de lidar com a situação presente.</p>

Kattleya	Sim	5	<p>“Eu faço acordos com meu filho, se não... não funciona”.</p> <p>“Eu planejava muita coisa para nós, mas depois a gente vai meio que deixando essas coisas de lado.”;</p> <p>“Vivendo um dia depois do outro, sem muito planejamento, sem muita expectativa lá na frente.”</p> <p>Faz acordos com a criança para lidar com situações difíceis. Mas pontua que nesta fase vive cada momento sem muita expectativa e planejamento.</p>	<p>“Eu não fico fazendo muitas expectativas não, fazendo muita..., sonhando muita coisa não.”</p> <p>“Vivendo um dia depois do outro, sem muito planejamento, sem muita expectativa lá na frente.”</p> <p>Define as prioridades do momento sem criar expectativas.</p>	<p>“Às vezes eu tento fazer uma coisa que não dá certo, aí eu fico mais frustrada, prefiro nem planejar.”</p> <p>Evita se frustrar não criando expectativas e vivendo o momento.</p>	Sim.	Não faria diferente.
Família de coping – DELEGAÇÃO							
Dália	Não	0	X	<p>“...tem que ser eu mesma, eu que sou a mãe dele, então... é eu que tenho que acompanhar, né?”</p> <p>Por assumir como papel de mãe.</p>	<p>“Às vezes tem sobrecarga, muita sobrecarga.”</p> <p>Cansada e sobrecarregada.</p>	Sim.	Não faria diferente.
Hortência	Não	0	<p>“.... eu que tô acompanhando o que ele sente com cada medicamento, com cada sintoma, então não tem como não ser eu, tem que ser eu, a não ser alguma coisa maior mesmo, que é o caso da médica....”</p> <p>Por ser a pessoa que mais acompanha e conhece a criança.</p>	<p>“Pelo bem do meu filho, porque eu conheço mais, eu tô mais junto, então eu sei as dificuldades dele, das facilidades, eu sei, então fica melhor para ele.”</p> <p>Por ser a pessoa que melhor conhece o filho.</p>	<p>“Obrigação cumprida.”</p> <p>Dever de mãe cumprido.</p>	Tem ajudado a enfrentar a situação.	Não faria diferente.
Magnólia	Não	0	<p>“Eu prefiro eu mesma decidir.”</p> <p>Não delega as decisões e os cuidados aos outros.</p>	<p>“Ahhh, eu acho assim, que eu tô fazendo o melhor.”</p> <p>Confiante no que faz.</p>	<p>“Ahhh, não me sinto muito bem não, eu queria confiar mais, sabe?E delegar mais funções para outras pessoas.”</p> <p>Reconhece que poderia delegar algumas responsabilidades para outras pessoas.</p>	<p>“Ahhh, ajuda, assim... eu fico confiante de que vai dar tudo certo, porque eu fiz certo, né? Mas no fundo, no fundo, eu posso deixar as outras pessoas fazerem um pouco mais.”</p> <p>Afirma que tem ajudado, mas reconhece que poderia aceitar ajuda de outras pessoas –</p>	Afirma que se pudesse faria diferente – “Delegaria mais funções para outras pessoas.”
Kattleya	Não	0	<p>“Tudo que for fazer com ele me pergunte. Não deixo fazer nada....”</p> <p>Todas as situações são avaliadas e aprovadas pela mãe, não permitindo intervenções que anteriormente tenha sido</p>	<p>“Para proteger ele. Porque existe muito erro e é nesses erros que os meninos vai. Não só os meninos, os adultos também.”</p> <p>Para proteger o filho de possíveis erros médicos.</p>	<p>“Eu acho que sou super protetora demais.”</p> <p>Reconhece a super proteção mas</p>	Afirma que ajuda agindo assim.	Não faria diferente.

			discutida com a médica responsável. Isto se apresenta também no contexto familiar –		se sente satisfeita.		
Família de coping – ISOLAMENTO							
Dália	Sim	2,5	“Ahhh, quando está bem crítico assim. À noite, sabe? Se eu pudesse queria ficar sozinha assim...”; “Quando ele está passando mal, eu tenho vontade de ficar sozinha. Mas na hora eu penso: ‘Não posso deixar ele, preciso... tenho que ter força para mim ajudar ele, porque ele precisa de mim.’” Desejo de ficar sozinha em momentos críticos, quando a criança não está bem.	“Às vezes eu fico muito preocupada com isso sabe? Querer ter meu momento assim...” Se sente culpada por desejar se isolar.	‘....eu fico com dó dele, sabe? De eu estar pensando isso e ele precisa de mim e eu tô pensando nisso, em mim, me sinto egoísta, a palavra certa é essa.’ Se sente culpada e egoísta por desejar ficar sozinha.	Sim	Não faria diferente.
Hortência	Não	0	“Olha não é um afastar, mas em alguns momentos, devido as situações que vieram surgindo às vezes eu mantenho uma certa distância, mas para evitar confusão, para não prejudicar, mas não que eu isole ele da situação, é para não piorar. Então no modo geral não.” Evitando algumas pessoas.	“Para evitar mais conflitos.” Poupar o filho de mais conflitos.	“Obrigação cumprida.” Acredita estar fazendo o melhor para o filho, se sente satisfeita.	Sim	Não faria diferente.
Magnólia	Não	2	“Me afastei. Mas hoje estou me aproximando mais, antes eu preferi afastar. Hoje eu consigo estar com outras pessoas...” Busca de mais contato social.	X	“Me sinto melhor, porque dava a impressão que eu estava se escondendo do mundo, sabe? Não é assim, né? A gente tem que ser social, né?” Satisfação por estar com outras pessoas.	X	Não faria diferente.
Kattleya	Sim	5	“Eu sempre afastei. Sempre fui tratada diferente. Depois que ele ficou doente, aí a gente nem sai mais, assim...” “Eu sempre estive afastada. Eu sempre fui o patinho feio.” Se sente sozinha e afirma que esse isolamento, principalmente da família, sempre existiu – que sempre foi assim.	“Eu prefiro ficar sozinha. Porque é um momento que é muito difícil para mim e eu não gosto de conversar.” Prefere a solidão principalmente nos momentos difíceis, por exemplo, quando recebeu o prognóstico fechado.	“Eu me sinto bem. Não tão bem como eu gostaria, mas eu me sinto melhor do que falar e as pessoas me falar coisas que ficar lá dentro de mim e vai ser pior do que eu ficar sozinha. Eu prefiro ficar sozinha.” Evita o contato para não escutar o que não deseja.	Sim	Não faria diferente.
Família de coping –DESAMPARO							
Dália	Naõ	0	“... eu posso fazer, eu posso conversar, rezar...” “Com pensamentos positivos.” Acredita poder sempre fazer algo.	“Porque eu acredito sabe? Que vai melhorar, já melhorou!!! Cada vez vai melhorando mais.” Esperança de que a situação vai melhorar.	“Muito bem” Se sente bem por acreditar que sempre pode fazer algo pelo filho.	Sim	Não faria diferente.

Hortência	Não	0	<p><i>"Eu posso sim, eu tô fazendo a campanha, buscando soluções de tratamento e o que vier, né? Pesquisando sempre. Posso. Talvez não consiga, mas eu tô tentando."</i></p> <p>A mãe se mostra ativa no processo, buscando soluções para os problemas que surgem.</p>	<p><i>"Porque é o único recurso que eu vejo".</i></p> <p>Por não se acomodar com a situação.</p>	<p><i>"Obrigação cumprida."</i></p> <p>Papel de mãe.</p>	Sim	Não diferente.	faria
Magnólia	Não	0	<p><i>"Procurando realizar as coisas da melhor maneira possível."</i></p> <p>Busca fazer o melhor para o filho.</p>	<p><i>"Para obter um resultado melhor."</i></p> <p>Busca de soluções adequadas.</p>	<p><i>"Bem."</i></p> <p>Satisfação.</p>	Sim	Não diferente.	faria
Kattleya	Não	0	<p><i>"Eu sei que eu não posso fazer nada, em relação aos medicamentos dele, mas enquanto eu tiver vida e tiver força, eu vou lutar."</i></p> <p>Reconhece sua impotência mas tem esperança de que a situação pode ser revertida.</p>	<p><i>"Eu acho que é porque eu sou mãe."</i></p> <p>Amor materno.</p>	<p><i>"Eu sinto bem, porque eu tenho muita esperança ainda, de que ele, como sempre, vai dar a volta por cima....."</i></p> <p>Esperançosa.</p>	Sim	Não diferente.	faria
Família de coping –FUGA								
Dália	Não	0	X	<p><i>"Porque não adianta, tem que enfrentar".</i></p> <p>Não evita a situação.</p>	X	Sim	Não diferente.	faria
Hortência	Não	0	X	X	X	X	Não diferente.	faria
Magnólia	Não	0	X	X	X	X	Não diferente.	faria
Kattleya	Sim	2	<p><i>"Tem hora que dá vontade sim, de sair correndo e não voltar mais, sem olhar para trás, sem fazer curva."</i></p> <p>Momentos mais críticos (ex: quando discute com o marido) –</p>	<p><i>"Querer ficar sozinha."</i></p> <p>Se isolar para não pensar no que está vivendo.</p>	<p><i>"Vontade de sumir."</i></p> <p>Desejo de estar sozinha.</p>	<p><i>"Não ajuda não, mas que dá vontade dá."</i></p> <p>Afirma não ajudar.</p>	Não diferente.	faria
Família de coping –SUBMISSÃO								
Dália	Não	0	<p><i>"Não.... eu não lembro não, passou.. passou."</i></p> <p>Foco no presente.</p>	x	x	x	Não diferente.	faria

Hortência	Sim	5	<p>"A gente lembra sempre, mas não é um martírio assim, de ficar pensando só nas coisas negativas, mas eu tô em constante pensamento na situação para poder tentar ver o que eu posso fazer de melhor em cada passo, entendeu?"</p> <p>Pensamentos constantes na busca de solução e não de forma pessimista.</p>	<p>".... mas eu tô em constante pensamento na situação para poder tentar ver o que eu posso fazer de melhor em cada passo...."</p> <p>Na busca de soluções adequadas.</p>	<p>"Aí é tudo de novo que eu te falei (risos), aí a gente faz uma reflexão sobre tudo, aí a gente confia em Deus..."</p> <p>Introspecção, reflexão para reconhecer a situação como aprendizagem. Uso das crenças religiosas.</p>	Sim	Não faria diferente.
Magnólia	Sim	3	<p>"Às vezes vem na minha mente, né? Não vou te mentir não."</p> <p>".... quando eu me deparo com uma situação parecida com a minha, aí vem, aí vem com tudo, sabe? Mas aí eu me controlo, aí eu encho de esperança, eu procuro colocar muitos pensamento bons...."</p> <p>Os pensamentos são presentes principalmente quando depara com situações semelhantes a da família.</p>	<p>"É porque... é como se voltasse o tempo, sabe? Voltasse aquele começo de tratamento."</p> <p>"... e dó, dó da pessoa, sabe? Da pessoa que vai passar pelo mesmo que eu passei."</p> <p>Recordação do que viveu. Empatia.</p>	<p>"Agoniada"</p> <p>Angústia por reconhecer a possibilidade de sofrimento do outro.</p>	Acha que não ajuda.	Não faria diferente – "... porque eu acho que é uma coisa normal, né? Você sentir essas coisas, é importante entender....."
Kattleya	Não	2	<p>".... Eu tento não pensar, eu tento deixar a doença de lá e focar mais no agora, no momento."</p> <p>Busca focar no agora e evita pensar na doença. Evitação do sofrimento.</p>	<p>"Eu não fico pensando não, se não eu vou fundir o motor. Eu tento não ficar pensando nisso, ele só tá aqui porque tá com uma infecçãozinha. Se eu ficar pensando na doença o tempo inteiro eu vou..... Eu não vou caminhar e nem ele. Então eu tento não focar na doença."</p> <p>Busca se poupar do sofrimento.</p>	X	Sim.	Não faria diferente.
Família de coping – OPOSIÇÃO							
Dália	Não	0	X	X	X	Sim	Não faria diferente.
Hortência	Sim	5	<p>".... os mesmos, ele, eu, minha mãe, o pai, as pessoas que estão mais envolvidas."</p> <p>Como reconhece essa vivência como resgate, acredita que todos envolvidos na vida da criança tem sua parcela de responsabilidade. Baseia-se nas crenças religiosas.</p>	<p>"Para mim é um resgate, coisa que vem de obras erradas do passado, que veio agora pra gente poder...."</p> <p>Resgate de erros de outras vidas – crenças religiosas.</p>	<p>"Por isso que eu tenho aceitação, eu tenho aceitação, mas eu quero melhorar e quero ajudar ele melhorar para gente poder sair bem disso, de uma forma ou de outra, mas sair bem, sair amparado, para ele não se sentir sozinho em hora nenhuma, entendeu? Independente do que quer que aconteça."</p> <p>Confortada pela crença religiosa.</p>	Sim.	Não faria diferente.

Magnólia	Não	0	<p>“O que tem que ser é, né?” (*)</p> <p>“... eu não tenho culpa, nem ninguém”.</p> <p>Situação que não tem controle, acaso do destino.</p>	X	<p>“... eu me sinto aliviada.”</p> <p>Aliviada por não se sentir culpada.</p>	Sim	Não faria diferente.
Kattleya	Não	0	<p>X</p> <p>“Eu sei que não tem ninguém responsável, porque se tiver culpa, eu falo assim, de nós aqui na terra, então a culpa é do pai e minha, porque foi nós dois que fez ele.”</p> <p>Não se culpa pela doença do filho.</p>		<p>“Eu sei que é coisa de Deus mesmo, que o que tem de acontecer com você vai acontecer, né? Então não adianta a gente querer fugir, a gente pode fugir dos homens, mas de Deus não.”</p> <p>Amparada pela fé.</p>	<p>“Ajuda, porque eu sei que eu confio muito em Deus, Ele sabe o que faz e a gente não sabe o que diz.”</p> <p>Confiança em Deus.</p>	Não faria diferente.