



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER NA INFÂNCIA: UMA INVESTIGAÇÃO SOBRE
O ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO DA CRIANÇA E SUA PERCEPÇÃO ACERCA
DA EXPERIÊNCIA PARENTAL**

Camila Tokarski Boaventura

Dissertação de Mestrado

Brasília, março, 2009



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER NA INFÂNCIA: UMA INVESTIGAÇÃO SOBRE
O ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO DA CRIANÇA E SUA PERCEPÇÃO ACERCA
DA EXPERIÊNCIA PARENTAL**

Camila Tokarski Boaventura

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

**ORIENTADORA: Profª. Dra. TEREZA CRISTINA CAVALCANTI FERREIRA DE
ARAUJO**

Brasília, março, 2009

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA

EXAMINADORA:

Profa. Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo - Presidente

Universidade de Brasília

Profa. Dra. Alessandra da Rocha Arrais - Membro

Universidade Católica de Brasília

Profa. Dra. Laércia Abreu Vasconcelos - Membro

Universidade da Brasília

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Jr - Suplente

Universidade de Brasília

Brasília, março, 2009

Agradecimentos

À professora doutora Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo, que me acompanhou ao longo desse caminho, dividindo angústias e enfrentando desafios, e sempre estimulando minha autonomia e autoconfiança.

Às professoras Alessandra da Rocha Arrais e Laércia Abreu Vasconcelos, que aceitaram participar e colaborar com este trabalho.

Ao professor Áderson, especialmente, a quem admiro muito, por, além de ter aceitado participar deste trabalho, ter me auxiliado durante a graduação e a pós-graduação, sempre disponível e interessado. Por ter sido também o primeiro a despertar meu interesse pela Psicologia da Saúde, contribuindo para o meu crescimento profissional.

À psicóloga Sílvia Coutinho, doutora Ísis e todos os profissionais do Hospital de Apoio de Brasília, que tão bem me receberam e contribuíram na coleta de dados.

Às crianças sobreviventes e seus familiares, que aceitaram participar e ofereceram suas casas para que esse trabalho acontecesse, nos recebendo sempre com alegria e extrema educação.

Ao CNPq pelo apoio financeiro.

À minha auxiliar de pesquisa e amiga muito querida, Renata Groba, que realizou comigo as visitas domiciliares, tendo sido peça fundamental nessa etapa. E é claro ao nosso fiel ajudante Valdinei, que decifrava os mais difíceis endereços e poupava nosso tempo, que já era tão curto. Agradeço também a auxiliar de pesquisa Annelise, que também de outras formas colaborou com essa pesquisa.

Aos amigos de mestrado Juciléia Souza e Paulo Vinicius, que estiveram tão presentes nesta fase, contribuindo em diversos momentos, e é claro às amigas Andréia Lino, Camila Guerra, Catarina Gomes, Caroline Branco, Flávia Brasil, Marcela Abreu, Marina Kholsdorf e Karla Martins, por também serem parte disso tudo e tornarem essa experiência mais alegre e divertida.

A todos meus amigos, em especial Larissa, Tatiane, Michelle e Thayssa, que deram força nos momentos difíceis, sempre dispostos a escutar. E aos meus primos, Adriella, Francisco, Juliana e Nayara, que são quase como irmãos, sempre participando dos momentos mais importantes.

Ao meu namorado, Felipe, que me apoiou e acreditou em mim, por sua paciência e por todo amor e carinho.

E à minha família, sem a qual nada disso seria possível. Ao meu pai, Geraldo Resende Boaventura, professor e pesquisador de altíssimo nível, sempre um exemplo para todos nós; à minha mãe, Vera Lúcia Tokarski Boaventura, que possibilitou a base para meu crescimento como pessoa com muito carinho e dedicação; aos meus irmãos Katrine Boaventura e André Boaventura, sempre fundamentais e presentes na minha vida; ao meu cunhado, Yuri, sempre muito querido; ao meu avô (*in memoriam*), minha avó, meus padrinhos, tios e a todos aqueles familiares que acreditaram em mim.

E, por fim, agradeço a Deus por tudo que tem me proporcionado.

RESUMO

Nas últimas décadas, paralelamente ao aumento progressivo das taxas de cura em Oncologia Pediátrica, evidencia-se um crescente interesse pela investigação acerca da sobrevivência ao câncer na infância. Diversos trabalhos constataam que as vivências associadas ao acometimento e enfrentamento de um câncer nesse período do desenvolvimento apresentam significados adversos à criança e seus familiares. Entretanto, mais estudos são necessários para que se ampliem os conhecimentos teóricos e práticos sobre os efeitos dessa experiência após o tratamento. Mais especificamente, o estresse pós-traumático tem sido apontado como uma das possíveis conseqüências tanto para os sobreviventes, quanto para seus familiares. Alguns autores consideram, inclusive, que o estresse pós-traumático é um modelo de ajustamento que “captura” a natureza traumática do câncer infantil. Considerando, portanto, as evidências reunidas em pesquisas anteriores, realizou-se uma investigação de natureza descritiva e exploratória, objetivando descrever, analisar e compreender tal experiência pelo sobrevivente de câncer, enfatizando-se aspectos referentes à percepção da criança sobre a experiência dos pais e a avaliação de Desordem do Estresse Pós-traumático infantil. Para tanto, foi elaborado um roteiro de entrevista semi-estruturada e adotou-se o *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index*, destinado a identificar Desordem de Estresse Pós-traumático e sintomas em crianças submetidas a traumas graves. Como critério de inclusão, estipulou-se o período de um ano no mínimo fora de tratamento, considerado pela literatura como o intervalo mínimo para caracterizar um sobrevivente. Com relação à idade, utilizou-se o critério de no mínimo cinco anos durante mais da metade do período de duração da doença, sendo que pesquisas têm mostrado que a partir dessa faixa etária é maior a suscetibilidade ao estresse pós-traumático. Para seleção dos participantes, foi feito um primeiro contato com os sobreviventes e seus responsáveis no ambulatório do Hospital de Apoio de Brasília. Em seguida, foi realizada uma visita domiciliar para cada participante. Para análise dos dados, procedeu-se à análise de conteúdo temática dos relatos e seguiram-se as recomendações previstas no manual do *PTSD Reaction Index*. Os dados relativos à categoria sobrevivência ao câncer na infância e o escore total de gravidade de PTSD foram comparados entre si. As taxas de diagnóstico total e parcial de Desordem de Estresse Pós-Traumático foram modestas, de acordo com o que a literatura prevê em casos semelhantes. Além disso, as taxas de sintomas de estresse pós-traumático também foram baixas. Já o diagnóstico parcial de PTSD correlacionou-se positivamente com a idade do paciente oncológico por ocasião do diagnóstico e negativamente com a duração da doença, sendo que a correlação entre a idade da criança e o diagnóstico de PTSD parece demonstrar a maior suscetibilidade das crianças mais velhas ao estresse pós-traumático. Também foi possível caracterizar essa experiência a partir dos dados das entrevistas realizadas: a) a mãe como principal acompanhante; b) as reações emocionais positivas suscitadas pela alta; c) as reações negativas desencadeadas pelo diagnóstico; e d) as dificuldades com relação ao ambiente e à rotina hospitalares. Essa percepção da criança sobre a experiência parental corroborou evidências apontadas pela literatura especializada, inclusive em relação àquelas referentes aos pais. Por fim, foi possível sugerir uma possível relação entre o modo como a experiência parental é percebida e o escore total de gravidade de Desordem de Estresse Pós-traumático nas crianças, especialmente quanto ao paradoxo recidiva *versus* cura e o contexto hospitalar e de doença como gerador de reações negativas nos cuidadores.

Palavras-chave: sobrevivência, câncer, experiência parental, Desordem de Estresse Pós-traumático infantil, PTSD.

ABSTRACT

In the last decades, parallelly to the progressive increase of the healing rates on Pediatric Oncology, a growing interest for the investigation of the survival to childhood cancer is evident. Several essays show that the experiences associated to the occurrence and coping of a cancer in this period of a person's development present adverse meanings to the child and its relatives. However, more studies are necessary to amplify the theoretical and practical knowledge about the effects of this experience after treatment. More specifically, the post-traumatic stress has been pointed out as one of the possible consequences both to the survivors as to its relatives. Some authors also consider that the post-traumatic stress is a pattern of adjustment that "captures" the traumatic nature of childhood cancer. Considering, therefore, the evidences gathered by previous researches, an investigation was done aiming to describe, analyze and comprehend such experience through the eyes of the cancer survivor, emphasizing aspects related to the child's perception of the parent's experience and the evaluation of the infantile Post-Traumatic Stress Disorder. So, a semi-structured interview script was designed and the *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* was chosen, designated to identify the Post-Traumatic Stress Disorder and symptoms in children submitted to severe traumas. As a criterion of inclusion, the period of at least one year out of treatment was stipulated, considered by literature as the minimum interval to characterize a survivor. As to age, the criterion used was of at least five years during most of half the disease lasting, because studies have shown that this age group on is the most susceptibility to post-traumatic stress. To select the participants a first contact took place with the survivors and its auxiliaries at the ambulatory of the hospital. Then, each participant received one home visit. The next step was the data analysis of the thematic reports and then the recommendations of the PTSD *Reaction Index* were followed. The data referent to the category survival of childhood cancer and the total score of seriousness of PTSD were compared one to the other. The total and partial diagnosis rates of Post-Traumatic Stress Disorder were modest, according to what literature predict in similar cases. Besides, the symptom rates of post-traumatic stress were also low. On the other hand, the partial diagnosis of PTSD was positively related to the age of the oncologic patient because of the diagnosis and negatively when to the duration of the disease, since the correlation of the child's age and the PTSD diagnosis seems to demonstrate the older child's greater susceptibility to post-traumatic stress. It was also possible to characterize this experience from the data of the interviews: a) the mother as the main escort; b) the positive emotional reaction brought up by the discharge; c) the negative reactions unleashed by the diagnosis; and d) the difficulties with the environment and hospital routine. The child's perception of the parental experience confirmed evidences pointed out by specialized literature, including those related to the parents. Finally, it was possible to suggest a likely connection between the way the parental experience is perceived and the total severity score of the Post-Traumatic Stress Disorder on children, especially as to the paradox recurrence versus cure and the hospital and disease context as generator of negative reactions to the ones responsible for the infant care.

Key words: survival, cancer, parental experience, infantile Post-Traumatic Stress Disorder, PTSD.

SUMÁRIO

Agradecimentos	iv
Resumo	vi
Abstract.....	vii
Lista de tabelas.....	x
Lista de figuras.....	xi
Introdução.....	1
1 Sobrevivência em Oncologia.....	4
1.1 Principais indicadores relacionados com a sobrevivência ao câncer na infância.....	4
1.2 Perspectiva histórica sobre os estudos em sobrevivência	7
1.3 Principais temáticas de estudo: um breve levantamento.....	8
1.4 Estudos em sobrevivência ao câncer infantil: algumas considerações metodológicas	12
2 Estresse pós-traumático	14
2.1 Aspectos conceituais.....	14
2.2 Estudos sobre ptsd em oncologia.....	16
3 Experiência parental com o câncer infantil	21
4 Objetivos.....	25
4.1 Justificativas.....	25
4.2 Objetivos gerais e específicos	26
5 Método.....	27
6 Resultados.....	35

7 Discussão	66
8 Considerações finais.....	80
Referências	83
Anexos.....	87
Anexo 1 - Questionário sócio-demográfico.....	88
Anexo 2 – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	89
Anexo 3 - Roteiro de entrevista – avaliação da experiência parental.....	90
Anexo 4 – Parecer do comitê de ética em pesquisa da secretaria de estado de saúde do distrito federal (SES-DF).....	92
Anexo 5 – Parecer de aprovação de emenda do comitê de ética em pesquisa da secretaria de estado de saúde do distrito federal (SES-DF)	93
Anexo 6 – PTSD Reaction Index	94
Anexo 7 – Folha de correção do PTSD Reaction Index.....	97
Anexo 8 – Categorias e definições	98

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados sociodemográficos	28
Tabela 2 - Dados clínicos dos participantes	29
Tabela 3 - Principais resultados das correlações	38

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Escore total de gravidade (PTSD <i>severity score</i>)	36
Figura 2 - Escore em cada critério do DSM-IV	37
Figura 3 – Preenchimento de requisitos	38
Figura 4 – Subcategoria: dificuldades relacionadas ao tratamento	41
Figura 5 – Subcategorias: diagnóstico e participação no tratamento	43
Figura 6 – Subcategorias: alta e reações emocionais	44
Figura 7 – Subcategorias: mudanças na dinâmica familiar e suporte social	46
Figura 8 – Subcategorias: dificuldades, mudanças de residência, alterações na vida profissional e mudanças na relação conjugal	48
Figura 9 - Subcategoria enfrentamento focalizado no problema	50
Figura 10 - Enfrentamento focalizado na emoção, espiritualidade e busca de suporte social	52
Figura 11 – Subcategoria forma de cuidar	54
Figura 12 – Subcategorias: mudanças e desobediências	56
Figura 13 – Subcategoria: a experiência traumática	58
Figura 14 – Subcategorias: o contexto hospitalar e de doença e o paradoxo recidiva <i>versus</i> cura	60
Figura 15 – Subcategorias: mudanças na vida e em padrões comportamentais	61

INTRODUÇÃO

A Psico-Oncologia pode ser definida, segundo Holland (1990, conforme citado por Carvalho, 2002), como:

uma sub-especialidade da Oncologia, que procura estudar as duas dimensões psicológicas presentes no diagnóstico do câncer: 1) o impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, sua família e profissionais de saúde envolvidos em seu tratamento; 2) o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e na sobrevivência ao câncer (p.11).

A Psico-Oncologia Pediátrica, por sua vez, pode ser definida como a área da Psicologia da Saúde que investiga a influência de fatores psicológicos sobre o desenvolvimento e manifestação do câncer infantil (Costa Jr., 1999). Segundo Valle e Ramalho (2008), os tipos de câncer mais comuns na infância são leucemias, linfomas, tumores de Wilms e os tumores ósseos. A sobrevivência ao câncer na infância é uma temática da Psico-Oncologia Pediátrica que surgiu paralelamente ao aumento das taxas de cura e sobrevida ao câncer infantil, e é o tema deste estudo.

Ressalta-se que o interesse da pesquisadora pela Psicologia da Saúde iniciou-se há cinco anos, ainda durante sua formação acadêmica, que foi direcionada para esta área por meio da participação em pesquisas, estágios e disciplinas, envolvendo não apenas a Oncologia Pediátrica, mas também o atendimento a portadores de HIV/AIDS e seus familiares, dentre outras temáticas. O estágio no Hospital de Apoio de Brasília, particularmente, possibilitou a experiência com crianças portadoras de neoplasias e seus cuidadores, através de atividades como rondas de estimulação sócio-cognitiva de crianças internadas, atendimento de seus acompanhantes e acolhimento de novos pacientes e sua família.

Ainda durante esse estágio, a pesquisadora coordenou, junto com outra estagiária, a criação de uma publicação periódica para os pacientes do HAB, intitulada “Jornalzinho do Apoio”, que enfatizava aspectos informativos e possibilitava que crianças e acompanhantes também participassem de sua elaboração. Esta atividade, posteriormente, foi instituída como regular para os estagiários seguintes, em virtude de sua boa aceitação dentro do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica.

A partir dessas experiências e da revisão de literatura feita sobre Oncologia Pediátrica, planejou-se a presente pesquisa, tomando-se por base principalmente a sugestão feita por Delella (2000) quanto à utilização do *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* na investigação da Desordem de Estresse Pós-traumático infantil e seus sintomas em crianças brasileiras sobreviventes ao câncer. Este instrumento foi solicitado para pesquisadores do *UCLA Trauma Psychiatry Service*, que gentilmente enviaram por meio eletrônico e solicitaram a versão traduzida para o português, uma vez que tinham disponível apenas em espanhol e inglês. Assim, a decisão de pesquisar esse transtorno baseou-se tanto nas sugestões daquela autora, quanto a avaliar o estresse pós-traumático infantil através desse instrumento específico, como no fato de ser um tema recorrente em trabalhos atuais nesta área que constataram sua ocorrência em sobreviventes de traumas graves e seus familiares e a necessidade de mais investigação.

A escolha por investigar a percepção infantil da experiência dos pais foi decorrência da pesquisadora ter percebido a partir da revisão de literatura que este tipo de enfoque não era normalmente utilizado, tendo sido encontrado um único trabalho que utiliza esse delineamento, mas que a criança fala de sua família sem ser esse o foco da pesquisa. Esta observação despertou o interesse de mudar o enfoque, a fim de analisar como seria a percepção dessas crianças e se teria alguma relação com as taxas de Desordem de Estresse Pós-traumático. Além disso, pretende-se propor um delineamento que considere as crianças como capazes também de falar não apenas sobre sua experiência, mas também sobre o que foi vivido pelos seus pais durante sua enfermidade, ampliando-se possibilidades de compreensão sobre a sobrevivência ao câncer na infância.

Mais especificamente, pretende-se descrever, analisar e compreender a sobrevivência ao câncer na infância, enfatizando-se também aspectos referentes à percepção da criança sobre a experiência parental e a avaliação de Desordem do Estresse Pós-traumático infantil e seus sintomas.

Assim sendo, a presente Dissertação organizou-se em oito capítulos. No **primeiro** a temática da sobrevivência em Oncologia é apresentada, com ênfase nos principais indicadores e temas de estudo, além da perspectiva histórica e das considerações metodológicas sobre as pesquisas já feitas. O **segundo capítulo** traz o tema do estresse pós-traumático, descrevendo as principais questões conceituais envolvidas e trazendo alguns estudos que investigaram Desordem de Estresse Pós-traumático e seus sintomas em pacientes oncológicos. Caracterizar a experiência parental com o câncer infantil é o

objetivo do **terceiro capítulo**, seguido pelo **quarto capítulo**, que introduz as principais justificativas para o presente trabalho, seus objetivos gerais e específicos.

A metodologia utilizada e os procedimentos éticos adotados são descritos no **quinto capítulo**. No **sexto e no sétimo capítulos**, são relatados e discutidos, respectivamente, os dados da pesquisa, organizados em três eixos principais: 1) Análise quantitativa e qualitativa do *Child Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* e suas associações com variáveis clínicas e sócio-demográficas; 2) Análise de conteúdo das entrevistas realizadas com as crianças acerca da experiência parental; 3) Comparação entre os dados obtidos através do *PTSD Reaction Index* e a categoria referente à experiência dos pais com a sobrevivência ao câncer infantil.

Por fim, nas Considerações Finais, são apresentadas as principais conclusões deste trabalho, complementadas por sugestões para futuras pesquisas.

CAPÍTULO 1

SOBREVIVÊNCIA EM ONCOLOGIA

O presente capítulo tem como propósito apresentar os principais indicadores e temas pesquisados sobre a sobrevivência ao câncer infantil, além de uma perspectiva histórica sobre os estudos na área. Ao final, serão feitas algumas considerações metodológicas com relação às pesquisas sobre essa temática.

1.1 Principais indicadores de sobrevivência ao câncer na infância

Desde a década de 1960, observa-se um crescente aumento no número de sobreviventes ao câncer infantil, fazendo com que essa doença se tornasse potencialmente curável, se determinadas condições forem atendidas: diagnóstico precoce e correto; e tratamento adequado e em unidade de referência. De acordo com Vendruscolo (2001), no Brasil as taxas de cura são semelhantes a de outros países e, atualmente, verifica-se um aumento da incidência da doença e uma diminuição da taxa de mortalidade. Além disso, esse avanço ocorrido desde 1960 fez com que o percentual médio de sobrevida do câncer infantil passasse de 28%, anteriormente, a 75% em 1990 (Perina, Mastellaro & Nucci, 2008). Nota-se, assim, um avanço importante em termos de indicadores a partir do que é exposto por esses autores, que repercute inclusive na consideração destes dados no delineamento de futuras pesquisas sobre o tema.

Braga, Latorre e Curado (2002) ressaltam um outro tipo de utilização dos indicadores, salientando que através da análise dos indicadores de incidência, mortalidade e sobrevida ao câncer é possível a identificação de especificidades geográficas e temporais que podem ser úteis ao planejamento de ações de saúde. Ainda segundo estes autores, nos países desenvolvidos, com relação ao câncer na infância, as taxas de incidência são crescentes ou estáveis e a mortalidade é decrescente, sendo as tendências desconhecidas nos países em desenvolvimento.

Assim, as estimativas de sobrevivência ao câncer devem ser consideradas como um importante indicador, que refletem, dentre outros aspectos, os avanços no controle da doença dentro de uma população em determinado período de tempo. Este indicador também é utilizado para comparações internacionais acerca desta enfermidade, demonstrando, por exemplo, como a quantidade de recursos investidos na saúde em certos países se reflete em variações nas taxas de sobrevivência a doença. Logo, a utilidade dos indicadores torna-se evidente, tanto em atuações práticas como em delineamento de

pesquisas e estruturação de serviços de saúde, oferecendo a base para os planejamentos necessários a cada uma destas áreas.

Além disso, o fato do indicador de sobrevivência apresentar grandes variações dentro de um mesmo país serve como estímulo para que esforços maiores sejam feitos naquelas regiões com taxas de sobrevivência mais baixas (Coleman & cols., 2008). Percebe-se que essas importantes implicações práticas do uso de indicadores corroboram a necessidade de que seja aferido de forma precisa e sistemática. Dessa forma, estes dados poderão ser utilizados como base na preparação de programas e estruturação de serviços de saúde, com objetivo de reduzir as disparidades observadas.

Alguns autores, com base em dados acerca de adultos, observaram que a sobrevivência é maior entre aqueles que têm plano de saúde privado e menor entre os que não dispõem de plano. Ressaltam também uma possível associação entre sobrevivência, nível socioeconômico e etnia nos EUA, sendo que negros com baixo nível socioeconômico apresentariam as menores taxas de sobrevivência. Ainda segundo Coleman e cols. (2008), a estimativa de sobrevivência cinco anos após o fim do tratamento foi de 80% ou mais na América do Norte, Suíça, Japão e Finlândia, enquanto que no Brasil foi de 60% e na Argélia de 40%, segundo registros feitos em 1990.

Com relação à mortalidade, o câncer tem se evidenciado como uma importante causa de morte de menores de 15 anos. Nos países desenvolvidos são a segunda causa de morte mais frequente (Braga & cols., 2002). No Brasil, os indicadores de mortalidade têm sido pouco analisados na literatura médica, mesmo existindo base de dados como o Sistema de Informação de Mortalidade do Ministério da Saúde (DATASUS, 1998) e os Registros de Câncer de Base Populacional. Em 1994, no Brasil, o câncer foi a quarta causa de morte (excluindo os falecimentos por afecções mal definidas) em crianças de 1 a 14 anos, o que representa 8% dos óbitos (DATASUS, 1998). Dados mais recentes indicaram o câncer como a segunda principal causa de morte (DATASUS, 2006). As análises das taxas de mortalidade por câncer infantil podem ser utilizadas como indicadores da eficácia das intervenções contra as neoplasias, ressaltando-se mais uma vez a relevância da análise desses dados com relação a essa temática.

Ressalta-se que nos últimos trinta anos ocorreu uma redução de mais de 50% na mortalidade por câncer infantil nos Estados Unidos, Canadá, Austrália e Nova Zelândia, de 40 % na Europa Ocidental e de quase 20% na Europa Oriental (Braga & cols., 2002). Em Goiânia, segundo Braga e cols., foi observado, no período de 1978 a 1996, um decréscimo, estatisticamente significativo, nas taxas de mortalidade por câncer em crianças com 5 anos

ou mais, da mesma forma que a taxa de mortalidade por leucemia de menores de 15 anos (Braga, 2000, conforme citado por Braga & cols.). Entretanto, analisando os dados em conjunto para todas as faixas etárias e todos os tipos de câncer, percebe-se uma tendência de estabilidade.

É importante destacar, ainda de acordo com Braga e cols. (2002), que os avanços no tratamento do câncer infantil não estão disponíveis para todas as crianças, e que existem discrepâncias com relação ao prognóstico em função de variáveis sócio-demográficas. A redução das taxas de mortalidade por câncer em menores de 15 anos, observadas em diferentes países, aparentemente está relacionada com o aumento da probabilidade de sobrevida para a maioria dos casos de câncer infantil.

Assim, percebeu-se um aumento na porcentagem de crianças vivas com neoplasmas após certo período de tempo e isso se deve a diagnósticos mais precoces e a maior eficácia dos tratamentos (Latorre & Franco, 1996, conforme citado por Braga & cols., 2002). Os avanços no uso de quimioterápicos e a combinação de drogas possibilitaram essa elevação da sobrevida ao câncer infantil, com ênfase nos hematológicos (Braga & cols.). Segundo Meadows e cols. (1980, conforme citado por Perina, Mastellaro & Nucci, 2008), um em cada 900 adultos jovens é sobrevivente de câncer infantil, sendo a previsão para 2010 de um para cada 210. Esses dados oferecem uma boa contextualização para entender o aumento de estudos sobre sobrevivência ao câncer infantil, refletindo a necessidade de compreender melhor as características desse grupo que apresenta nítida tendência de crescimento.

Nos Estados Unidos, a probabilidade de sobrevida de cinco anos após o diagnóstico subiu de 28% em 1960 para próximo de 70% no fim da década de 80 (Braga & cols., 2002). Braga (2000, conforme citado por Braga & cols.), em seu estudo em Goiânia, verificou um aumento de sobrevida acumulada após cinco anos de 35,1% (1989-90) para 73,4% (1993-94). Apesar de todos os avanços na área do câncer infantil, Braga e cols. consideram as taxas de sobrevida em países em desenvolvimento ainda muito baixas e citam como possíveis fatores influentes a demora na procura por serviço médico e a baixa adesão aos tratamentos.

A partir do que foi exposto, nota-se a importância de que os indicadores sejam analisados e considerados, uma vez que eles oferecem subsídios para o planejamento de ações e serviços de saúde, além do próprio delineamento de pesquisas na área e a compreensão de disparidades que são verificadas em diferentes contextos.

1.2 Perspectiva histórica sobre os estudos em sobrevivência

Em 1970, observou-se que o foco em Oncologia Pediátrica se direcionou ao “viver com uma condição de vida ameaçadora” e que, desde os anos 1980, tem-se verificado um interesse cada vez maior pelo viver com câncer e pelas necessidades psicossociais apresentadas pelas crianças sobreviventes (Vendruscolo, 2001).

Assim, paralelamente ao aumento do número de sobreviventes ao câncer infantil percebeu-se também um crescente interesse pela investigação científica acerca de aspectos relacionados a essa temática. A experiência da sobrevivência em Oncologia Pediátrica, então, se tornou um campo de estudo cada vez mais importante, auxiliando na adaptação das crianças e de seus familiares após o tratamento.

A adaptação psicológica dos sobreviventes em Oncologia Pediátrica tem sido avaliada em diversos estudos, sendo alguns dos parâmetros utilizados nas avaliações: ansiedade, depressão, nível intelectual, atividades e desempenho escolares, auto-estima, autoconceito, aspectos conjugais e familiares e relacionamentos interpessoais (Arrais & Araujo, 1998). Delella (2000) observou que as crianças se mostram melhor adaptadas que os pais, mas que a vivência do câncer tem significado adverso para ambos.

Destaca-se um estudo que teve por objetivo traçar um panorama do que foi pesquisado e publicado na literatura psicossocial sobre câncer infantil no Brasil de 1998 a 2004. Dentre os 56 estudos que se enquadraram nos critérios da pesquisa, houve uma predominância de estudos empíricos (40) e de abordagens qualitativas. A análise qualitativa culminou nas seguintes unidades temáticas: a equipe de saúde e o cuidar em Oncologia Pediátrica; a criança com câncer; famílias de crianças com câncer: vivências durante e após o tratamento; e publicações informativas destinadas à criança, à família e à escola. É destacado ainda que os estudos que tratam da sobrevivência ao câncer infantil destacam o paradoxo recidiva *versus* cura e que o modo de enfrentamento da doença parece estar relacionado com a qualidade de vida após a cura (Silva, Teles & Valle, 2005).

Por fim, Silva e cols. (2005) ainda ressaltam que atualmente observou-se um aumento proporcional no número de publicações com relação a estudo feito anteriormente e um salto qualitativo com relação ao enfoque das pesquisas. A perspectiva mais positiva de estudo que foi observada é entendida como função do aumento da sobrevivência ao câncer na infância. Esse é um dado muito importante porque demonstra como essa mudança nas taxas de sobrevivência tem repercussões até mesmo nos temas de pesquisa acerca desta temática.

1.3 Principais temáticas de estudo: um breve levantamento

O termo sobrevivente surgiu em 1970 e, segundo Ortiz e Lima (2007), até hoje não existe um consenso na literatura Oncológica Pediátrica sobre qual seria a definição mais propícia. É destacado ainda que na literatura tem sido definido o período de cinco anos fora de tratamento como mínimo para considerar-se sobrevivente, enquanto outros estudos já sugerem que esse período poderia ser diminuído para dois anos. A literatura internacional vai além e define como um ano fora de tratamento o mínimo, tendo sido este o critério utilizado por importantes pesquisadores da área (Barakat, Aldefer & Kazak, 2006, Kazak & cols. 2004). Percebe-se, então, que a definição de sobrevivente ainda está sendo debatida e que a própria definição do termo sobrevivente tem sido objeto de contínuas reformulações e questionamentos.

Um aspecto de investigação acerca da sobrevivência é destacado por Arrais e Araujo (1999), que verificaram a necessidade de conviver com o paradoxo após a cura, em razão da possibilidade da recidiva. É salientado que o modo de enfrentamento desta ameaça parece estar relacionado com a qualidade de vida na sobrevivência. Com relação aos pais, as autoras constataram que eles apresentam dificuldades de adaptação após o tratamento e que percebem a sobrevivência como provisória. Também expressam preocupação excessiva com a saúde dos filhos e carecem de planos para o futuro. Percebe-se que importantes aspectos sobre a experiência parental com o câncer na infância são trazidos por este trabalho, demonstrando que o estudo da sobrevida deve envolver também os cuidadores da criança vítima da enfermidade, numa tentativa de englobar o todo dessa experiência.

Um aspecto importante também de investigação se refere à necessidade de que a cura atinja o potencial biológico, intelectual, psíquico, emocional e social que a criança apresentava antes da doença, sendo essencial que os profissionais de diferentes áreas promovam esta cura abrangente e integrada ao fim do tratamento, de forma a também estimular uma melhora na qualidade de vida¹ deste sobrevivente (Perina, Mastellaro & Nucci, 2008). O sobrevivente ao câncer infantil pode apresentar, além de seqüelas físicas, reações psicossociais “...comprometendo a aprendizagem escolar, a reintegração na sociedade, o convívio familiar, a conquista de empregos e a vivência afetiva.” (Nagarajan & cols., 2003, conforme citado por Perina & cols., 2008, p. 498). Esse é um importante

¹Segundo a OMS, qualidade de vida é definida como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL Group, conforme citado por Fleck & cols., 2008, p. 25).

ponto, uma vez que não se trata simplesmente de curar o paciente, mas também de garantir que após a doença ele tenha condições de integrar as diversas noções de cura. A partir disso, pode-se inclusive sugerir a necessidade de acompanhamento para eventuais dificuldades que esses pacientes curados possam apresentar.

Segundo Moreira (2001), a equipe de saúde planeja o tratamento de modo que o crescimento e o desenvolvimento não sejam afetados durante o tratamento, a fim de que a criança possa, após o tratamento, manter-se intelectual, social, emocional e fisicamente adaptada. A criança, após o diagnóstico do câncer infantil, não interrompe seu desenvolvimento e enfrenta mais obstáculos do que as crianças saudáveis, sendo importante garantir um desenvolvimento normal para que tenha qualidade de vida após o tratamento. É destacado que as conseqüências sociais, emocionais e cognitivas do câncer dependem da idade da criança, das restrições impostas pela doença e do modo como a doença foi enfrentada.

É interessante que, garantindo condições propícias de desenvolvimento para a criança em tratamento, também está se favorecendo que a noção de cura seja integrada no momento de sobrevida, uma vez que reduz conseqüências relacionadas à enfermidade que podem interferir no âmbito social, emocional e cognitivo da criança. Assim, promove a reinserção desse sobrevivente após o término do tratamento, favorecendo que ele se sinta curado em termos biopsicossociais.

Maurice-Stam, Oort, Last e Grootenhuis (2008) ressaltam que os primeiros cinco anos após o término do tratamento constituem uma fase relevante no ajustamento à experiência do câncer na infância. Nesta fase, também ocorreria uma tendência de diminuição do suporte social e emocional para a família e a criança (Maurice-Stam & cols.). Percebe-se que dessa forma tanto os pacientes quanto sua família enfrentariam mais um desafio na fase de sobrevivência, caracterizado pela necessidade de adaptarem-se a essa possível perda do suporte sócio-emocional, além de todos os outros desafios já presentes durante a sobrevida.

Uma das principais preocupações quanto à sobrevivência ao câncer infantil se refere aos aspectos escolares, destacando-se que essas crianças podem se sentir intimidadas no retorno ou mesmo início da vida escolar em função da curiosidade e preconceito que pode ser gerado pela doença (Silva & Valle, 2008). A escola é um espaço de grande importância para a socialização e o desenvolvimento de crianças e adolescentes, o que corrobora a necessidade de que estes pacientes sobreviventes sejam acompanhados neste contexto específico.

Espíndula (2001) destaca que alguns pais apresentam dificuldades após a cura, não conseguindo vislumbrar projetos de futuro para seu filho sobrevivente, uma vez que a possibilidade de recidiva lhes preocupa excessivamente. Assim, é salientado que na ocorrência de recidiva os profissionais devem ter esperança, transmitindo-a para as crianças com câncer e seus familiares. A esperança é descrita como um recurso, uma força espiritual que ajuda a fortalecer os pacientes e seus familiares nesse momento tão delicado.

Para Janoff-Bulman (1999), logo após a ocorrência da experiência aversiva, o indivíduo entra num estado de desintegração psicológica em que sente e reconhece pouco da ameaça representada pelo trauma, trata-se da negação e do entorpecimento. Isso é necessário para que algum equilíbrio psicológico seja estabelecido, sendo que com o tempo o indivíduo tende a aumentar sua habilidade de confrontar o trauma e a intensidade da negação e do embotamento diminui.

De forma semelhante, Baumeister, Faber e Wallace (1999) destacam que no caso de graves traumas, as formas usuais de recuperação dos recursos psicológicos podem não ser eficazes, sendo necessário um período de descanso em que a pessoa viva de forma a exigir pouco de seu *self*. Para estes autores, as pessoas muito controladoras podem ter dificuldade em vivenciar essa fase de passividade, sendo também importante estimular experiências emocionais positivas em indivíduos que vivenciaram estresse grave e precisam se recuperar.

Além disso, as experiências traumáticas fazem com que o indivíduo tenha que enfrentar sua própria vulnerabilidade e fragilidade, destruindo suas crenças fundamentais. As suposições fundamentais para guiar o indivíduo na realidade são percebidas como inadequadas em momentos traumáticos. Os sobreviventes de eventos excessivamente traumáticos deparam-se com o fato de que suas certezas e seguranças se foram, uma vez que se tornaram conscientes de que eventos ruins também podem acontecer, mesmo sendo bons e agindo corretamente e mesmo o mundo sendo benevolente e significativo. As experiências traumáticas se caracterizam pela instabilidade e incoerência (Janoff-Bulman, 1999).

Vendruscolo (2001), por sua vez, destaca que as crianças sobreviventes demonstraram ter um modo de existir característico, sendo que logo após a cura é muito comum a utilização de referências da época do tratamento, sendo que o *ser-no-mundo* curado de câncer não pode ignorar o que foi vivido durante a doença, então, não se trata de uma volta e sim de uma nova forma de existência, permeada por essa experiência dolorosa vivenciada. O *estar-no-mundo* curado de câncer não permite o *estar-no-mundo* como se a

doença não tivesse acontecido. Essa concepção é bastante valiosa e alerta para o quanto a criança modifica-se pela vivência de sua enfermidade, aspecto que deve ser levado em conta pelos profissionais que lidam com essa clientela.

Janoff-Bulman (1999) afirma que eventos que colocam a vida em risco apresentam como uma de suas conseqüências comuns o reviver involuntário do trauma experienciado. Lembranças intrusivas e sonhos angustiantes fazem com que o sobrevivente reviva seu trauma. Além de demonstrarem o sofrimento do indivíduo, esses sintomas representam a necessidade de que essa experiência seja processada e integrada. Essas conseqüências de eventos traumáticos, descritas por Janoff-Bulman, se assemelham aos sintomas de Desordem de Estresse Pós-traumático, sinalizando a possibilidade de que esse grupo de indivíduos desenvolva esse transtorno.

Um outro aspecto importante relacionado com a sobrevivência ao câncer na infância é a presença de redes de suporte social. Baumeister e cols. (1999) salientam que indivíduos que têm boas redes de suporte social se recuperam melhor de traumas e estresse do que aqueles que não têm. Os benefícios do suporte social podem ser divididos em ajuda material e prática; e suporte emocional.

A ajuda material e prática consiste em auxiliar a pessoa a lidar com o evento estressor. Por exemplo, ajudando-a nas atividades cotidianas, a fim de favorecer seu restabelecimento. Por outro lado, o suporte emocional pode envolver esforços para animar a pessoa. Além disso, pode envolver também o estar presente, assegurando ao paciente que ele tem laços sociais de apoio (Baumeister & cols., 1999).

Ao mesmo tempo, a evolução da família é marcada pela forma em que o câncer infantil foi experienciado, o que inclui o suporte social que receberam durante a doença e as próprias possibilidades pessoais de cada um (Valle, 1997, conforme citado por Valle & Ramalho, 2008). Logo, o apoio da equipe, familiares e amigos têm um papel inclusive na forma como a fase de sobrevivência será enfrentada pela família. Com relação aos profissionais, especificamente, é preciso que eles estejam conscientes deste papel para que possam oferecer suporte social ao paciente e seus familiares quando necessário.

É importante também que em razão do aumento das taxas de sobrevivência ao câncer infantil, seja ressaltada a necessidade de uma nova forma de olhar o cuidado do paciente e de sua família. Silva, Teles e Valle (2005) acreditam que os serviços de apoio psicossocial devem se iniciar no diagnóstico e permanecer mesmo com o fim do tratamento, de forma a garantir uma melhor qualidade de vida e reduzir seqüelas físicas e emocionais do paciente sobrevivente.

O Comitê Psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (Siop) oferece algumas diretrizes para a assistência aos curados em que são enfatizadas a promoção da saúde física, psicossocial e socioeconômica; e da produtividade. Entretanto, destaca-se que ainda existem poucos serviços com esta finalidade, apesar da necessidade destes serviços ser consenso entre profissionais da área de Oncologia Pediátrica (Perina & cols., 2008). Deste modo, estudos na área de sobrevivência, abordando diferentes âmbitos dessa questão, são imperiosos e urgentes no planejamento de serviços dessa natureza e até mesmo na conscientização sobre a necessidade desse tipo de acompanhamento.

1.4 Estudos em sobrevivência ao câncer infantil: algumas considerações metodológicas

A maioria dos estudos em sobrevivência ao câncer infantil se concentra na percepção da criança sobre sua própria experiência ou na percepção de seus pais sobre a experiência deles próprios ou de seu filho com a doença (Arrais & Araujo, 1999, Delella & Araujo, 2002, Stoppelbein Greening & Elkin, 2006). De tal forma, não foram encontrados estudos que enfatizam a percepção das crianças sobreviventes ao câncer infantil com relação à experiência de seus pais, demonstrando a necessidade de que esta temática também seja investigada através deste ponto de vista. Um único estudo foi encontrado que trouxe o relato de crianças sobre sua família antes e após o tratamento (Marques, 2004), mas este não era o foco da pesquisa, e somente uma das temáticas que surgiu a partir do tema mais amplo investigado.

Gladstone, Boydell e McKeever (2006), por exemplo, afirmam que geralmente a experiência infantil é investigada a partir da percepção de seus pais, professores e profissionais de saúde, sendo que as crianças normalmente não são vistas como competentes para expressarem sua percepção e relatarem suas experiências. Assim, é ressaltado que as pesquisas não se focam diretamente na criança, minimizando suas percepções e entendimentos sobre suas experiências. Essa visão corrobora a necessidade de que a experiência parental seja investigada a partir da percepção da criança sobrevivente, uma vez que considera a criança como competente para expressar a sua percepção acerca de como sua doença foi vivenciada por seus pais.

Outros autores destacam que o conceito de experiência vivida envolve a forma como a pessoa entende e interpreta o que foi vivenciado, sendo que a utilização de entrevistas para investigar esta temática representaria um risco de que os relatos não sejam completos. Van Manen (1997, conforme citado por Björk, Wiebe & Hallström, 2005)

salienta que este risco é ainda maior com crianças, sendo compreensível esta posição pelo fato de que crianças tendem a falar menos do que adultos, além de que muitas vezes é mais difícil estabelecer o rapport para realização desta técnica com elas.

Por outro lado, é interessante que Björk e cols. (2005) questionem o fato de que seja dada maior credibilidade a dados provenientes dos pais apenas por eles serem mais articulados do que seus filhos, corroborando a necessidade de que a criança também seja considerada como tendo um papel ativo na investigação de experiências vivenciadas por ela e por sua família como um todo.

Todas essas considerações metodológicas presentes na literatura devem ser avaliadas no momento do delineamento a pesquisa, o que não impede que o foco seja direcionado às crianças, desde que cuidados sejam tomados na adequação ao seu nível de desenvolvimento quanto a técnicas, instrumentos e procedimentos de coleta de dados.

CAPÍTULO 2

ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO

Este capítulo tem como objetivo apresentar os principais aspectos conceituais referentes ao estresse pós-traumático, além de destacar alguns estudos envolvendo a Desordem de Estresse Pós-traumático e a Oncologia.

2.1 Aspectos conceituais

A Desordem de Estresse Pós-traumático (PTSD) pode ser conceituada de maneira ampla como um transtorno psicológico, pertencente ao grupo dos transtornos de ansiedade, e que se desenvolve como consequência da exposição a um evento traumático. Segundo Marks, Murray, Evans e Willig (2000), esta é uma das principais temáticas de pesquisa sobre respostas ao estresse, ao se investigar os efeitos, a longo prazo, de eventos traumáticos estressantes de intensa gravidade. O termo PTSD foi introduzido por pesquisadores que estudaram os sintomas psicológicos apresentados por soldados sobreviventes da guerra do Vietnã e passou a ser aplicado também às consequências de outros eventos gravemente traumáticos.

Em 1980, o termo foi adotado pela Associação Americana de Psicologia (APA) como classificação diagnóstica e seus sintomas mais comuns são: insônia, pesadelos, *flashbacks*, problemas de memória e concentração, sentimento de recorrência do evento estressante e sensibilidade a novos eventos estressantes (Baum & Spencer, 1997, conforme citado por Marks & cols., 2000). Entretanto, nem todos os indivíduos expostos a eventos estressantes desenvolvem essa síndrome. Além disso, existem diferenças individuais nos sintomas apresentados e em sua gravidade, sendo que as reações a diferentes estressores podem ser semelhantes.

A pesquisa científica adotou como foco o risco de estresse pós-traumático entre sobreviventes ao câncer e seus familiares apenas depois da inclusão dessa experiência como evento traumático pela APA no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV, APA, 1994, conforme citado por Kassam-Adams, 2006; Stoppelbein, Greening & Elkin, 2006). O diagnóstico de uma doença ameaçadora, como o câncer, é um evento imprevisível que gera *distress*² e sentimentos de desamparo tanto para pacientes como para seus familiares.

² De acordo com as diretrizes propostas pela National Comprehensive Cancer Network (NCCN), *distress* é definido como uma experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica (cognitiva,

Figueira e Mendlowicz (2003) destacam que existem poucos estudos teóricos e empíricos sobre a Desordem de Estresse Pós-traumático, no Brasil, embora a população brasileira esteja exposta com grande frequência a eventos traumáticos, como acidentes e homicídios. Este transtorno psiquiátrico apresenta duas características principais, que são o evento traumático, definido como “*a exposição a um evento que envolva a ocorrência ou a ameaça consistente de morte ou ferimentos graves para si ou para outros, associada a uma resposta intensa de medo, desamparo, ou horror*” (p. 12); e as três dimensões de sintomas que se desenvolvem a partir desse evento, ou seja, o re-experimentar do evento traumático, a evitação de estímulos a ele relacionados e a presença constante de sintomas de hiperestimulação autonômica.

O re-experimentar do evento traumático, ou a revivescência, pode ser caracterizado por sonhos vívidos, pesadelos, pensamentos ou sentimentos incontroláveis e *flashbacks*, que tentam dominar a atenção da pessoa e se tornarem conscientes. Já o sintoma de evitação envolve principalmente comportamentos diversos numa tentativa de esquivar-se de tudo que se relacione com o trauma, evitando falar, pensar ou ir a locais relacionados, e também no desenvolvimento de entorpecimento emocional. Um dos principais riscos desse embotamento afetivo, segundo os autores, é que esse fenômeno se estenda para as emoções positivas também, tornando-se o indivíduo apático inclusive para eventos prazerosas. E, por fim, o sintoma de hiperestimulação caracteriza-se por irritabilidade, insônia, sobressalto excessivo e hipervigilância, que geram um estado permanente de alerta. Isto, inclusive, pode afetar o desempenho de atividades que exigem grande concentração (Figueira & Mendlowicz, 2003).

Um aspecto importante, salientado pelos autores anteriormente citados, é a dificuldade do exame psíquico dos pacientes com suspeita de Desordem de Estresse Pós-traumático, uma vez que clínicos e pacientes devem superar o constrangimento que muitas vezes envolve eventos traumático, em uma tentativa de superar eventuais barreiras de comunicação. Isso é fundamental para o diagnóstico deste transtorno, sendo que o clínico deve avaliar a persistência dos três sintomas característicos do PTSD por quatro semanas, no mínimo, e se isso acarreta comprometimento social e ocupacional significativos.

Além disso, de acordo com Berger, Mendlowicz, Souza e Figueira (2004) aqueles diagnosticados com Desordem de Estresse Pós-traumático, comparados com indivíduos

comportamental e emocional), social e/ou espiritual, que pode interferir com a habilidade de enfrentar efetivamente o câncer, seus sintomas físicos e seus tratamentos (National Comprehensive Cancer Network, 2008).

que não apresentam esse transtorno, demonstram ter pior qualidade de vida e maior número de detenções e problemas legais, além de utilizarem mais frequentemente serviços de saúde. Essa constatação, para os autores, demonstra que esse é um problema que afeta a sociedade também e que, por isso, mais estudos devem ser feitos sobre o tema no Brasil, já que existem poucos trabalhos brasileiros em relação a esse tema.

Ainda segundo estes autores, é necessário: *“um instrumento de rastreamento para este transtorno, adaptado para a língua portuguesa (levando em consideração as peculiaridades brasileiras) e estudado quanto às suas características psicométricas”* (p. 168), a fim de auxiliar no diagnóstico e acompanhamento clínico do PTSD nos serviços de saúde brasileiros. Essa indicação da necessidade de que, no âmbito brasileiro, mais pesquisas tenham por objetivo esse transtorno e que instrumentos de rastreamento sejam elaborados ou adaptados, encontra respaldo, de alguma maneira, no que foi feito neste presente estudo.

Tem sido verificada também a existência de diferenças fisiológicas entre aqueles que apresentam Desordem de Estresse Pós-traumático (PTSD) e os que não apresentam, mas não se sabe se essas diferenças são resultado do evento traumático ou são características pré-existentes dos indivíduos que apresentam maior tendência a apresentarem essa desordem frente a eventos traumáticos graves. Os autores também ressaltam que o PTSD não tem sido estudado na história da humanidade, sendo melhor caracterizado com um fenômeno cultural da era moderna (Marks & cols., 2000).

Com relação aos fatores de risco para o PTSD, alguns são citados por Bruce (2006): gênero feminino, maiores conseqüências físicas a longo prazo, a gravidade da doença e do tratamento percebido, conflitos familiares, rede de suporte social pobre e enfrentamento focalizado na emoção. A definição de fatores de risco tem implicações práticas na atuação dos profissionais que lidam com sobreviventes de traumas graves, que devem estar atentos a esse risco no acompanhamento desses indivíduos.

2.2 Estudos sobre PTSD em Oncologia

Atualmente, a atenção da Psicologia Pediátrica está cada vez mais direcionada para a temática do estresse pós-traumático da criança e seus familiares, como resposta a eventos traumáticos como câncer, transplantes, queimaduras e lesões graves. Dentre esses, o grupo que tem sido estudado mais exaustivamente é aquele que engloba crianças e adolescentes com neoplasias malignas e seus familiares (Kassam-Adams, 2006).

Observa-se a incidência de altas taxas de sintomas de estresse pós-traumático entre sobreviventes ao câncer infantil, seus pais e irmãos, apesar das taxas de ocorrência de Desordem de Estresse Pós-traumático serem modestas. Mais especificamente, aspectos acerca da experiência de doença e tratamento têm sido relacionados ao surgimento de sintomas de estresse pós-traumático (Barakat & cols., 2006, Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang & Reilly, 2005).

Segundo Bruce (2006), a identificação de Desordem de Estresse Pós-traumático e sintomas de estresse pós-traumático em sobreviventes de câncer infantil e seus pais traz muitas vantagens, facilitando que a sintomatologia seja entendida como reação a uma experiência traumática que pode ser tratada, com a utilização de uma terapêutica adequada. O significado da experiência traumática varia de acordo com o estágio de desenvolvimento, sendo que crianças mais novas se concentrariam em aspectos concretos do estressor e crianças mais velhas estariam focadas em aspectos existenciais relacionados ao trauma. Assim, é salientado que as pesquisas na área devem considerar essa perspectiva desenvolvimental, criando estratégias que sejam compatíveis com o nível de desenvolvimento da criança e com o papel que os pais exercem durante a doença.

Schwartz e Drotar (2006) destacam que apesar dos sobreviventes ao câncer infantil terem se mostrado bem adaptados, estão mais propensos a apresentarem, no futuro, Desordem de Estresse Pós-traumático do que um grupo controle formado por pessoas saudáveis.

Destaca-se que, segundo medidas de sintomas de estresse pós-traumático que vem sendo utilizadas, pacientes onco-pediátricos têm se mostrado bem adaptados, apresentado níveis de sintomas de estresse pós-traumático inferiores a crianças que já vivenciaram traumas graves como desastres naturais e falecimento de pais, dentre outros (Bruce, 2006; Salmon & Bryant, 2002, conforme citado por Phipps, 2007).

Em uma pesquisa que comparou o estresse pós-traumático de crianças sobreviventes ao câncer com o de crianças que perderam um de seus pais, foi demonstrado que o segundo grupo apresentou taxas de sintomas de estresse pós-traumático significativamente maiores do que o primeiro grupo e que isso poderia ser consequência em parte da ameaça futura percebida pela criança. Os participantes sobreviventes reportaram também um risco menor de reexperienciar o evento traumático, talvez pela remissão da doença ter reforçado percepções de serem menos vulneráveis a danos (Stoppelbein & cols., 2006).

Foram também descritos alguns fatores de risco para o desenvolvimento de sintomas de PTSD entre crianças sobreviventes a doenças onco-pediátricas, como estar em tratamento, tempo desde o término do tratamento, presença de eventos estressantes no dia a dia, percepção subjetiva da intensidade do tratamento, ansiedade, nível de sintomas de PTSD dos pais e, por fim, a percepção de seus pais sobre a intensidade do seu tratamento (Stoppelbein & cols., 2006).

Outro ponto importante deste estudo, de Stoppelbein e cols. (2006), consiste em um dos instrumentos utilizados para medir estresse pós-traumático ter sido o *Child Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* (CPTSD-RI), que também foi usado na presente pesquisa. Segundo os autores, a soma de 11 pontos ou menos indica que a presença de sintomas de estresse pós-traumático é duvidosa, 12 a 24 sugere estresse leve, 25 a 39 estresse moderado e de 40 pontos ou mais indicaria sintomas graves de estresse pós-traumático. Segundo Gilbert e cols. (2001, conforme citado por Stoppelbein & cols.), as medidas deste instrumento mostraram consistência interna e se correlacionaram altamente com os critérios do DSM-IV para Desordem de Estresse Pós-traumático.

LaGreca e cols. (1996, conforme citado por Stoppelbein & cols., 2006) utilizaram um procedimento similar com objetivo de classificar sintomas de estresse pós-traumático através do CPTSD-RI, encontrando que crianças sobreviventes de desastres naturais têm tendência maior a apresentarem sintomas de reexperiência, em detrimento de sintomas de esquiva e hiperestimulação. Para Stoppelbein e cols., esses dados são importantes por indicarem que de acordo com o tipo de experiência traumática vivenciada os sintomas apresentados com mais frequência podem ser diferenciados, trazendo relevantes implicações práticas no planejamento de tratamentos.

Em um estudo utilizando o UCLA PTSD Index for DSM-IV (Pynoos, Rodriguez, Steinberg, Stuber & Frederick, 1998, conforme citado por Phipps, 2007), os autores verificaram que pacientes identificados como mais ansiosos reportavam significativamente mais sintomas de estresse pós-traumático do que pacientes percebidos como menos ansiosos. Entretanto, de forma geral os resultados deste trabalho indicaram que sintomas de estresse pós-traumático não são elevados em crianças com câncer.

É importante lembrar também que foi observado que o tempo transcorrido desde o diagnóstico é um fator determinante no surgimento de sintomas de estresse pós-traumático, sendo que pacientes sobreviventes reportaram sintomatologia menor em relação àqueles que tinham recebido o diagnóstico recentemente. Foi verificado também que a presença de sintomas de estresse pós-traumático relaciona-se com traços de personalidade (Phipps,

2007), estando de acordo com o que foi dito acima acerca da influência do nível de ansiedade no surgimento de PTSS.

De acordo com Steinberg, Brymer, Decker e Pynoos (2004), o instrumento *Reaction Index* tem sido usado com frequência para avaliar o impacto de diversos tipos de traumas em faixas etárias, contextos e culturas variados. Esse instrumento tem sido eficiente na condução de avaliação de necessidades, *screening* e avaliação clínica, por exemplo, de pessoas que viveram traumas graves. Exemplificando, segundo esses autores, a versão completa do *PTSD Reaction Index* tem sido usada em serviços, na cidade de New York, que atendem crianças severamente afetadas pelos atentados terroristas de 11 de setembro de 2001.

O mesmo artigo enfatiza que um ponto de corte de 38 ou mais tem a maior sensibilidade e especificidade na determinação de possíveis diagnósticos de PTSD, considerando-se essa pontuação para a ocorrência de um único evento traumático grave na vida do indivíduo. Ressalta-se ainda que a culpa relacionada ao trauma, ocasionada pela percepção de atos praticados ou omissos por parte do indivíduo, também aumenta a gravidade das reações pós-traumáticas e pode ser utilizado como um importante indicador na triagem de indivíduos que sobreviveram a traumas severos.

Um levantamento dos principais instrumentos de medida de Desordem de Estresse Pós-traumático e seus sintomas foi desenvolvido por Hawkins e Radcliffe (2006), que identificaram, nos 65 artigos que foram analisados, sete tipos diferentes de medidas, incluindo entrevistas clínicas e questionários auto-aplicáveis. Foi observado que havia pouco consenso nestas publicações com relação às formas de medir cada um dos domínios do evento traumático e uma das principais conclusões consistiu na constatação de que existem poucos instrumentos de medida de PTSD desenvolvidos especialmente para crianças e adolescentes.

Contudo, Barakat e cols. (2006) ressaltam que tem sido constatado que respostas pós-traumáticas não são necessariamente negativas. Assim, experiências traumáticas de ameaça à vida, como o câncer infantil, poderiam resultar em mudanças positivas para as crianças sobreviventes e seus pais. O crescimento pós-traumático (PTG) tem sido conceituado como um processo cognitivo pelo qual os indivíduos que vivenciam experiências traumáticas desenvolvem interpretações positivas e encontram significados para o que viveram. Lopes (2001) enfatiza que o câncer pode ser um “ponto de mutação”, no sentido de que essa experiência pode resultar em crescimento e redimensionamento de muitos aspectos da vida da criança doente, num sentido positivo.

De acordo com essa concepção, Janoff-Bulman (1999) destaca que os sobreviventes reavaliam a experiência traumática através de interpretações focadas nos benefícios. Trata-se de encontrar um propósito para o sofrimento que foi experienciado. Muitas vítimas enfatizam a percepção dos benefícios de sua experiência e se focam nas lições aprendidas com o trauma. Assim, muitos acreditam que se tornaram pessoas melhores, mais fortes e confiantes. O autor salienta ainda que um dos mais poderosos e persistentes resultados da experiência traumática consiste na transformação da forma de perceber a vida pelas vítimas, o valor da vida é entendido a partir de uma nova perspectiva, a perspectiva de quem a quase perdeu.

Essa visão, com ênfase nos benefícios e mudanças positivas decorrentes de eventos traumáticos, tem sido cada vez mais foco de investigação, demonstrando as complexidades e o próprio caráter paradoxal dessa temática. Assim, é importante ter em mente que o câncer infantil não deve ser interpretado apenas através de aspectos negativos, ampliando a análise dessa vivência de forma a abranger todas as suas peculiaridades.

Segundo Alderfer, Labay e Kazak (2003), o modelo de estresse pós-traumático é um modelo de ajustamento que captura a natureza traumática do câncer infantil. É salientado também que o estresse pós-traumático em irmãos de sobreviventes tem sido pouco investigado, verificando-se que as taxas de sintomas encontradas nos irmãos foram próximas das taxas observadas nos pais e acima do que foi relatado pelos sobreviventes. As mudanças na família podem explicar essa situação, como as longas ausências dos pais e o *distress* que eles apresentavam, por exemplo.

É importante salientar também que foi verificado que sintomas de estresse pós-traumático são comuns nas famílias de crianças sobreviventes ao câncer, mas que os pais relataram taxas maiores de sintomatologia do que os sobreviventes. Além disso, é ressaltado que a descoberta de que ao menos um membro familiar tende a apresentar sintomas de estresse pós-traumático é nova e sugere a importância de se estudar o sobrevivente e seus familiares com relação à presença de Desordem de Estresse Pós-traumático e sintomas (Kazak & cols., 2004).

CAPÍTULO 3

A EXPERIÊNCIA PARENTAL COM O CÂNCER INFANTIL

O objetivo do presente capítulo consiste em destacar os aspectos principais descritos na literatura como integrantes da experiência parental com o câncer na infância, envolvendo não apenas a fase de diagnóstico e tratamento, como também a fase de sobrevivência.

A família da criança sobrevivente vivenciou durante a doença um período de incertezas e medos, sendo que para Tarr e Pickler (1999, conforme citado por Björk, Wiebe & Hallström, 2005) essa experiência de longas internações e tratamento difícil seria traumática para as crianças e seus pais.

Segundo Edström, Haglund, Skolin e von Essen (2003, conforme citado por Björk & cols., 2005), as crianças de 0 a 7 anos experienciam principalmente os aspectos físicos da doença, enquanto que as de 8 a 12 anos experienciam muito mais os aspectos emocionais envolvidos com a enfermidade. Além disso, segundo Spinetta, Rigler e Karon (1973, conforme citado por Björk & cols., 2005) e Waechter (1969, 1971, conforme citado por Björk & cols., 2005) estudos têm mostrado que na faixa etária de seis a dez anos, as crianças entendem que a doença pode ser fatal e que não é uma doença comum.

Com relação aos pais, Björk, Wiebe e Hallström (2005) constataram a partir de entrevistas realizadas com a família de pacientes onco-pediátricos que eles vivem um momento de incerteza e medo da morte durante o tratamento da enfermidade, além de experienciarem algumas vezes percepção de perda do controle sobre suas vidas e de sua família. Ainda segundo o estudo realizado, os pais teriam também pensamentos existenciais sobre como seu filho ficou doente e cuidar deles seria como um trabalho em tempo integral, uma vez que seria difícil abandoná-los mesmo que por pouco tempo.

Quanto aos pais, para Maurice-Stam, Oort, Last e Grootenhuis (2008) o funcionamento familiar caracterizado por uma estrutura coesa é importante principalmente para as mães, sendo que o otimismo dos pais acerca do curso da doença relacionou-se com menor sofrimento psicológico (*psychological distress*) e menos sentimentos negativos sobre a enfermidade durante a sobrevivência. Por outro lado, reações passivas relacionaram-se como maior sofrimento psicológico e mais sentimentos negativos.

Segundo Pöder, Ljungman e Essen (2008), a experiência dos pais de crianças com câncer é marcada por exposições repetidas a possíveis traumas como vivenciar a dor do seu filho, situações de emergência e eventos adversos. Os resultados deste estudo

demonstraram que os pais experienciam sofrimento psicológico (*psychological distress*) grave com relação à doença de seus filhos, sendo constatada a presença de sintomas de estresse pós-traumático em um padrão decrescente desde o diagnóstico até quatro meses após. Como variáveis que influenciam a presença de sintomas de estresse pós-traumático entre pais de crianças sobreviventes, Bruce (2006, conforme citado por Poder & cols., 2008) cita o gênero feminino, rede de suporte social pobre e conflitos familiares, dentre outros aspectos.

Em um estudo realizado com crianças sobreviventes e seus pais, Delella e Araujo (2002) observaram que o estilo de enfrentamento dos pais foi caracterizado pela busca de informação, busca de ajuda religiosa e espiritual e busca de suporte social. Essas mesmas autoras destacam que pelo relato dos pais foi possível perceber que um aspecto de grande importância no enfrentamento da doença é a disponibilidade de suporte social. No que diz respeito ao enfrentamento, é salientado que os filhos aparentemente adotam estilos semelhantes de seus pais, mas uma correlação entre as atitudes da criança e de seus pais não foi estabelecida. Além disso, a partir dos resultados foi percebida e enfatizada a diferença de papéis dos pais nos cuidados de saúde, sendo a mãe a principal acompanhante, o que segundo as autoras está de acordo com a literatura especializada. Outro ponto interessante que foi descrito pelos pais nesta pesquisa consiste nos relatos da ansiedade que sentem ao retornarem ao hospital com seus filhos para exames de controle.

Como outro aspecto que caracteriza a experiência do câncer infantil pode-se destacar que os pais transmitem suas inquietações e angústias para seus filhos, sendo que a família tende a fazer concessões tanto do ponto de vista material como do ponto de vista afetivo. Como exemplo de concessões materiais é possível citar presentes e alimentos especiais, e como concessões afetivas a prioridade para as vontades do filho doente e maior atenção dedicada a ele. Essa criança é tratada de forma diferenciada por seus pais, que normalmente lhe impõe restrições físicas, como a proibição de brincadeiras que exigem esforço físico (Valle & Ramalho, 2008).

Em um trabalho que investigou a experiência do câncer infantil em pais de crianças chinesas, constatou-se que quatro temas principais surgiram para descrever o enfrentamento parental, que são: o choque e a negação; estabelecer significado para a experiência; confrontar a realidade; e estabelecer uma nova perspectiva. Os pais chineses adotaram estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção e nos problemas, e descreveram principalmente a busca de suporte emocional, com ênfase nas relações estabelecidas com outros pais que também estavam no Hospital, e o comprometimento

com os cuidados de saúde da criança. A reação inicial após o diagnóstico é caracterizada principalmente pelo choque e pela negação, mas reações emocionais, tais como raiva, culpa e depressão, não foram relatadas (Wong & Chan, 2006).

Quanto ao momento do diagnóstico do câncer infantil, Ortiz e Lima (2004) observaram que alguns pais e irmãos de sobreviventes descreveram-no pela ocorrência em conjunto de variadas reações, sentimentos e atitudes como, por exemplo, medo, revolta, culpa e busca de ajuda. Os pais também relataram a necessidade de reorganização de suas atividades para acompanhar a criança durante o tratamento, inclusive em alguns casos fazendo com que um dos pais tivesse que deixar o emprego e as repercussões financeiras disto. O distanciamento dos filhos saudáveis em função da necessidade de acompanhar o filho doente também foi destacado por alguns pais, que ressaltaram também o sofrimento em função dos procedimentos médicos a que o filho era submetido.

Um aspecto importante verificado pelas autoras, a partir do relato dos pais, consiste nas emoções conflitantes que surgem na fase de sobrevivência, em que ao mesmo tempo em que sentem que superaram a crise gerada pela doença, ainda se sentem afetados por diversos sentimentos e por mudanças pessoais e emocionais que ocorreram durante a enfermidade.

A questão do diagnóstico também é levantada por Marques (2004), que afirma que esse momento poderia ser comparado a uma catástrofe, uma vez que essa doença assume um papel cruel e devastador, resultando em ruptura e intensa desestruturação psicológica. Por outro lado, o relato das crianças sobre sua família refere-se ao intenso carinho e superproteção que é direcionado a elas, sendo que todos os participantes afirmaram que esse carinho as faz sentir queridas e aceitas. A autora também destaca que foi possível notar o quanto isso é importante para as crianças, pois faz com que elas se sintam protegidas e amadas, o que é fundamental para o processo terapêutico e afirmação da autoestima da criança.

Ainda com relação à experiência dos pais, Valle e Ramalho (2008) salientam que os cuidados com o filho enfermo geram nos pais dúvidas e receios que fazem com que eles, muitas vezes, não consigam manter interações adequadas com seus outros filhos, em virtude de estarem bastante ocupados com o filho doente. As autoras ressaltam também que os pais além de conviverem com as dificuldades geradas pelo tratamento têm que lidar com a carência afetiva dos outros filhos ocasionada por sua ausência. Assim, percebe-se que a situação desses pais demonstra que estão aparentemente divididos entre os cuidados ao filho doente e a carência apresentada pelos outros filhos.

É interessante também que para Perina, Mastellaro e Nucci (2008), as expectativas e preconceitos dos adultos próximos a criança doente influenciam as atitudes desta para com a experiência por ela vivenciada, uma vez que deixa claro o quanto a forma de lidar com a enfermidade pelos pais pode ser crucial para a criança.

Trask e cols. (2003) constataram correlações positivas entre o ajustamento dos pais e de seus filhos adolescentes, e que o aumento de estratégias de enfrentamento descomprometidas nos pais está associado também ao aumento dessas estratégias nos adolescentes, o que não se verifica quanto ao enfrentamento comprometido. Essa relação foi percebida principalmente no uso de estratégias de esquiva do problema, caracterizada por negar o problema ou evitar pensamento e ações relacionadas ao evento estressante. Estes autores concluem que aparentemente a tentativa de evitar o problema parece ser mais facilmente observada e incorporada por pais e filhos do que estratégias adaptativas.

É feita uma ressalva de que por ser um estudo correlacional não é possível definir se realmente são os pais que influenciam seus filhos, ou o inverso, mas que segundo a literatura as crianças que refletiriam o que observam em seus pais (Trask & cols., 2003). Como implicação, é sugerida a partir dos resultados a necessidade do delineamento de intervenções focadas no aumento das estratégias de enfrentamento comprometidas nos adolescentes e diminuição das estratégias parentais de enfrentamento consideradas descomprometidas, a fim de facilitar o ajustamento ao câncer.

CAPÍTULO 4

OBJETIVOS

Este capítulo apresentará as principais justificativas para a realização desta pesquisa e seus objetivos gerais e específicos, que foram definidos a partir da literatura e da experiência da pesquisadora na atuação em Psicologia da Saúde com crianças e adolescentes.

4.1 Justificativas do estudo

Paralelamente ao aumento das taxas de cura e da extensão da sobrevivência ao câncer na infância evidencia-se um crescente interesse pela investigação acerca da sobrevivência em Oncologia Pediátrica. Uma análise cuidadosa da literatura especializada permite identificar que estudos de natureza descritiva têm sido desenvolvidos nas duas últimas décadas tanto no contexto nacional, quanto internacional.

Assim, por exemplo, diversos trabalhos vêm constatando que as vivências associadas ao acometimento e enfrentamento de um câncer nesse período do desenvolvimento apresentam significados adversos para a criança e seus familiares mesmo após o tratamento. Mais especificamente, o estresse pós-traumático tem sido apontado como uma das possíveis conseqüências tanto para os sobreviventes, quanto para seus familiares.

Enfatiza-se, ainda, que a Desordem de Estresse Pós-traumático seja investigada entre as crianças, visando complementar resultados obtidos em pesquisas com os pais de sobreviventes. De modo semelhante, insiste-se na necessidade de conhecer a percepção que os filhos têm sobre a experiência parental, uma vez que os trabalhos têm focalizado, prioritariamente, a percepção dos pais sobre as vivências de seus filhos, conforme já abordado no **Capítulo de Introdução**.

Além dessas contribuições no plano científico, a presente pesquisa também almeja fornecer subsídios para a prática assistencial, uma vez que disponibilizará conhecimentos para profissionais que atuam em serviços de Oncologia. Espera-se que as informações veiculadas possam facilitar a identificação de temáticas que devam ser priorizadas, bem como fundamentar as intervenções em equipe.

No que se refere à atuação do psicólogo, é bastante evidente a necessidade de insistir no atendimento para crianças e seus familiares ao longo da experiência oncológica, o que envolve fases diversas, as quais costumam se iniciar no diagnóstico, passando pela

indução, remissão, consolidação, e às vezes incluindo várias recidivas ao longo do tempo. Então, conhecer melhor a perspectiva da sobrevivência ao câncer na infância permite ao psicólogo(a) implicado(a) em alguma das etapas do atendimento estabelecer um programa de intervenção de caráter preventivo e terapêutico de modo mais adequado às necessidades de sua clientela

4.2 Objetivos gerais e específicos

A presente investigação teve como objetivos:

Geral: Descrever, analisar e compreender a sobrevivência ao câncer na infância, enfatizando-se aspectos referentes à percepção da criança sobre a experiência parental e a avaliação de Desordem do Estresse Pós-traumático infantil.

Específicos:

- 1) Avaliar a presença de Desordem do Estresse Pós-traumático (PTSD) e de sintomas de estresse pós-traumático em crianças sobreviventes de câncer.
- 2) Investigar a percepção da criança sobrevivente acerca da experiência de seus pais.
- 3) Comparar as taxas de PTSD com os relatos das crianças sobre a experiência de seus pais na sobrevivência ao câncer infantil.

CAPÍTULO 5

MÉTODO

Neste capítulo, serão apresentados os aspectos metodológicos desta pesquisa, com relação a participantes, instrumentos e procedimentos de coleta e análise dos dados. Desenvolveu-se uma pesquisa de natureza descritiva, uma vez que o objetivo era aprofundar o conhecimento acerca da sobrevivência em Oncologia Pediátrica. Segundo Straub (2005), tais estudos, de caráter exploratório, são realizados em cenários do mundo real e, muitas vezes, geram hipóteses que serão sistematicamente testadas em estudos posteriores.

Participantes

O número de participantes foi definido em função da quantidade de crianças, selecionadas a partir da consulta aos prontuários, que concordaram em participar e que residiam no Distrito Federal ou em localidades do estado de Goiás relacionadas ao entorno do DF. O número total foi de 15 crianças, contabilizando-se 16 ao se incluir, também, o estudo-piloto realizado. Em conformidade com a literatura especializada, foi adotado como critério de inclusão o período de um ano, no mínimo, fora de tratamento (Barakat & cols., 2006; Kazak & cols. 2004). Esse período é, atualmente, considerado pela literatura da área como o mínimo para caracterizar o participante como sobrevivente.

Os dados clínicos dos pacientes foram investigados através de prontuários médicos do Núcleo de Onco-Hematologia do Hospital de Apoio de Brasília da SES/DF. Esses dados foram utilizados na análise dos critérios de inclusão e exclusão do estudo, a fim de definir quais crianças deveriam ser convidadas a participarem. Assim, investigou-se: idade no momento do diagnóstico, duração do tratamento, data de término do tratamento, idade da criança, local de moradia e diagnóstico.

Com relação à idade, utilizou-se o critério de, no mínimo, cinco anos durante mais da metade da duração da doença. Isso porque, muitas pesquisas têm mostrado que a partir dessa faixa etária é maior a suscetibilidade ao estresse pós-traumático (Barakat & cols.). Logo, a faixa etária da amostra foi de oito a doze anos, com média de idade 9,9 anos. Os participantes residiam nas seguintes cidades: Ceilândia (4), Park Way (1), Cristalina (1), Recanto das Emas (1), Lago Azul (1), Brazlândia (1), Pedregal (1), Planaltina de Goiás (1), Santa Maria (1), Luziânia (1), Santo Antônio do Descoberto (1) e Taguatinga (1). A renda

familiar variou de 1 a 14 salários-mínimos, com média de 2,8 salários-mínimos por família, sendo que três pais não souberam responder (ver Tabela 1).

A escolaridade variou de 3° a 7° ano, sendo que no total foram oito meninos e sete meninas. Com relação às enfermidades, quatro participantes tiveram LLA (leucemia linfóide aguda), uma LMA (leucemia mielóide aguda) e outra LMC (leucemia mielóide crônica). Além disso, outras enfermidades foram Linfomas (3), Tumor de Wilms (1), PNET – Tumor neuroectodérmico primitivo (2), rabdmiossarcoma (2) e astrocitoma (1) (ver Tabela 1).

Tabela 1. Dados sociodemográficos

Dados sociodemográficos	Frequência
Idade da criança	
8	3
9	3
10	4
11	3
12	3
<i>MÉDIA</i>	<i>9,93</i>
Escolaridade	
3° ano	2
4° ano	4
5° ano	7
6° ano	1
7° ano	1
Renda mensal*	
A1: até R\$ 17.403,00	0
A2: até R\$ 7.846,00	0
B1: até R\$ 4.461,00	1
B2: até R\$ 2397,00	1
C: até R\$ 1370,00	3
D: até R\$ 776, 00	2
E: até R\$ 401, 00	5
<i>*Conforme o IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística</i>	

No momento do diagnóstico da doença, 11 dos participantes já tinham cinco anos ou mais, sendo que a idade quando a enfermidade foi diagnosticada variou de três a sete anos. A idade ao término do tratamento variou de cinco a oito anos, com 11 dos sobreviventes na faixa dos seis aos sete anos. Acerca do tempo de duração da doença, o tempo mínimo de tratamento foi três meses e o máximo três anos e três meses, com média de 18,33 meses de tratamento. Além disso, dez crianças já haviam encerrado o tratamento há três anos ou mais (ver Tabela 2).

Tabela 2. Dados clínicos dos participantes

Dados clínicos	Frequência
Idade da criança no momento do diagnóstico	
3	1
4	3
5	5
6	3
7	3
<i>MÉDIA</i>	5,26
<i>Desvio padrão</i>	1,22
Duração da doença em meses	
3 – 12	5
13 – 24	5
25 – 36	4
36 – 48	1
<i>MÉDIA</i>	18,06
Tempo do término do tratamento em anos	
1	3
2	2
3	3
4	4
5	3

Instrumentos

1) Entrevista semi-estruturada

Utilizou-se um roteiro de entrevista semi-estruturada, elaborado pela pesquisadora, para avaliar a percepção das crianças sobreviventes sobre a experiência dos pais, examinando atitudes e crenças individuais. Esse roteiro é composto por perguntas divididas nos seguintes eixos temáticos: fase do diagnóstico, fase do tratamento, organização familiar, fase da alta e fase da sobrevivência. A versão final deste instrumento encontra-se no Anexo 3. Antes de iniciar a coleta de dados definitiva, o roteiro foi testado e aprimorado, inclusive durante o estudo-piloto.

2) *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index*

O instrumento utilizado para avaliar Desordem de Estresse Pós-traumático e sintomas de estresse pós-traumático nas crianças sobreviventes foi o *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* (Rodriguez, Steinberg & Pynoos, 1999), criado no *UCLA Trauma Psychiatry Service*. Trata-se de um instrumento que pode ser adotado para identificar de maneira breve e eficiente sintomas de Desordem de Estresse Pós-traumático (PTSD) em crianças que experienciaram eventos traumáticos, propiciando também informações sobre a frequência desses sintomas. Este instrumento oferece informações preliminares sobre um possível diagnóstico de PTSD. A versão infantil é adequada para a faixa etária de sete a doze anos (ver Anexo 6). Foram feitas a tradução reversa e adaptação do instrumento.

Alerta-se no manual deste instrumento que ele não deve ser usado como substituto a uma entrevista clínica estruturada para um diagnóstico confiável de Desordem de Estresse Pós-traumático, sendo sua utilização recomendada apenas para um *screening* rápido e eficiente de sintomas de PTSD entre crianças que vivenciaram alguma experiência traumática.

Com relação aos itens, do item 1 ao 13 é feita uma triagem acerca da exposição a eventos traumáticos, que deve ser respondida com sim ou não. No item 14, é questionado quando o evento ocorreu e é solicitada uma breve descrição sobre ele. Os itens 15 a 21, por sua vez, investigam sobre os critérios “A1” de PTSD do DSM-IV com relação a aspectos do evento traumático e os itens de 22 a 26 tratam dos critérios “A2”, indagando sobre a experiência subjetiva da criança durante ou após o trauma vivenciado.

Já o item 27 investiga uma reação dissociativa quando ocorreu o evento traumático, sendo que nos itens de 15 a 27, a criança deve responder sim ou não. No final do

instrumento existem 20 itens que questionam sobre a frequência de sintomas de estresse pós-traumático e outros aspectos relacionados, sendo que a criança deve responder por meio de uma escala (nunca, pouco, às vezes, quase sempre, sempre). O item 20, mais especificamente, investiga o medo da criança de que o evento traumático ocorra novamente, que, segundo os autores do instrumento, é muito comum em crianças traumatizadas.

Além disso, no manual é ressaltado que esta versão do *PTSD Reaction Index* possui um item para acessar cada um dos sintomas do PTSD no DSM-IV, exceto para o sintoma embotamento afetivo, que apresenta dois itens para investigá-lo. O item 10 investiga o embotamento de emoções positivas e o item 11 de emoções negativas.

Uma das possibilidades de aplicação sugeridas pelo manual consiste no pesquisador ler as questões para que a criança responda, após explicar as informações introdutórias sobre o instrumento. Dessa forma, seria mais fácil garantir que as crianças compreenderam, sendo que o examinador deverá se colocar a disposição para esclarecer eventuais dúvidas que surjam durante a aplicação e alertar sobre a importância de perguntar, caso não tenham entendido o que foi dito.

O manual também menciona que este instrumento foi desenvolvido recentemente e que suas propriedades psicométricas ainda não foram estabelecidas, apesar de pesquisas nesse sentido estarem sendo desenvolvidas no *UCLA Trauma Psychiatry Service*. Estudos mais recentes, entretanto, já comprovaram a validade psicométrica deste instrumento e sua consistência interna (Gilbert e cols., 2001, conforme citado por Stoppelbein, Greening & Elkin, 2006, Steinberg, Brymer, Decker, & Pynoos, 2004).

3) Questionário sócio-demográfico

Um questionário sócio-demográfico (Anexo 1) foi respondido pelos pais com o objetivo de caracterizar a amostra de participantes, sendo investigados os seguintes dados acerca da criança: sexo, idade, data de nascimento, escolaridade, endereço, renda familiar, estado civil dos pais e quantidade de irmãos. Os pais também foram questionados quanto à idade da criança no momento do diagnóstico, duração do tratamento e idade do participante no término do tratamento. Esses dados foram investigados com o objetivo de corroborar as informações coletadas a partir de prontuários médicos.

4) Material lúdico

Utilizou-se, também, um jogo de tabuleiro (Jogo da Vida), a exemplo do que propuseram Arrais e Araujo (1999), com o objetivo de facilitar o estabelecimento do *rapport* entre a pesquisadora e os participantes. Além dos jogos de tabuleiro, foi utilizado ainda o brinquedo *Playmobil* hospitalar, no momento da entrevista semi-estruturada, com o objetivo de facilitar o início da abordagem do tema da entrevista com a criança, além de ter sido útil para distraí-la durante a realização da mesma.

Procedimentos para coleta de dados

ETAPA 1: Preparação

Este projeto de pesquisa (nº 261/07) foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), antes do início da coleta de dados, de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96. Mais especificamente, a aprovação se deu no dia 13 de dezembro de 2007, com número de parecer 223/2007 (Anexo 4).

O primeiro contato com os sobreviventes e seus responsáveis foi feito no ambulatório do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital de Apoio de Brasília (HAB), no dia de atendimento dos pacientes curados. Nesse dia, em torno de 10 atendimentos costumam ser agendados para exames e consultas médicas, mas o número de pacientes que efetivamente compareciam era menor. O recrutamento de participantes no hospital ocorreu do dia 28 de março de 2008 a 8 de agosto de 2008.

A Unidade de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital de Apoio de Brasília (HAB) faz parte do Centro de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal em conjunto com o Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF). O HAB realiza atendimento quaternário aos usuários da rede pública de saúde, sendo que mais especificamente no Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica são oferecidos serviços de internações breves para fins de administração de quimioterapia, de ambulatório e exames para crianças e adolescentes em tratamento antineoplásico. O Núcleo se caracteriza por prestar serviços multidisciplinares aos pacientes em tratamento, incluindo acompanhamento médico, nutricional, psicológico, social e odontológico, dentre outros. Ao fim do tratamento, entretanto, esses pacientes vão ao hospital somente para acompanhamento médico e realização de exames. O dia de atendimento aos pacientes curados era sexta-feira, preferencialmente no período da tarde.

Assim, estima-se que aproximadamente 150 crianças curadas passaram pelo serviço durante esse período, considerando que em alguns dias não havia atendimento em função de feriados prolongados. Destas, 22 preencheram todos os critérios desta pesquisa, compareceram ao Hospital no dia marcado e concordaram em participar.

Dentre estes 22 pré-selecionados, nem todos participaram do estudo em função de desistência, contato telefônico incorreto e dificuldades familiares que impediam a visita.

ETAPA 2: Estudo-piloto

O estudo-piloto foi feito com uma menina de 13 anos, sobrevivente de Leucemia Linfóide Aguda há dois anos. Essa participante tinha completado 13 anos, três meses antes da coleta de dados e foi excluída da amostra em virtude de ter sido delimitado a faixa etária até 12 anos como limite, considerando-se que se pretendia investigar sobreviventes com período de desenvolvimento próximo.

Na realização do estudo piloto, realizado em duas visitas domiciliares, foi constatado que não havia necessidade de duas visitas e que até mesmo poderia ser melhor para o *rapport* caso a pesquisadora ficasse um tempo corrido de maior duração em contato com o participante. Assim, essa decisão sobre uma ou duas visitas domiciliares foi definida de forma mais flexível, de acordo com a necessidade de cada participante. Ressalta-se que essa alteração foi informada ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, inclusive com as alterações necessárias no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e aprovada no dia 26 de maio de 2008 (Anexo 5).

ETAPA 3: Coleta

As crianças e seus familiares eram então convidados a participar deste estudo pela pesquisadora, que se apresentava e explicava sobre a pesquisa. Caso eles concordassem, era solicitado algum contato telefônico para que a visita domiciliar fosse agendada.

Efetivamente, foi realizada apenas uma visita domiciliar para cada participante, que durou em média 2 horas e 30 minutos, totalizando 15 visitas domiciliares. No início da visita, enquanto a pesquisadora iniciava um jogo de tabuleiro com a criança e seus irmãos (caso estes estivessem presentes), a auxiliar de pesquisa entrevistava um dos pais com relação a dados sócio-demográficos e aplicava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2). Em seguida, a auxiliar também participava da brincadeira. Todas as crianças ficavam bastante a vontade com a brincadeira e foram receptivas.

Ao fim do jogo, a pesquisadora e a auxiliar ficavam sozinhas com a criança, que era então entrevistada. A entrevista foi gravada em um gravador digital de áudio marca Olympus, sempre com o consentimento da criança. As entrevistas duraram em média 30 minutos. Após a entrevista, a auxiliar de pesquisa aplicava o *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* (Rodriguez & cols., 1999), que também durava cerca de 30 minutos.

Procedimentos de Análise dos dados

Para a análise dos dados obtidos através do instrumento de Desordem de Estresse Pós-traumático foram seguidas as recomendações previstas pelo manual. Os dados do instrumento foram analisados também através do *software* SPSS versão 17.0 com o intuito de correlacionar as variáveis clínicas e sociodemográficas com os escores obtidos no total e em cada critério de PTSD.

As entrevistas foram transcritas, no programa Microsoft Word, para que posteriormente fosse feita a análise de conteúdo temática do material registrado, conforme Bardin (1977). Assim, definiram-se as seguintes categorias a partir dos relatos: 1) O diagnóstico e a hospitalização; 2) Impacto da doença nas rotinas familiar e profissional, dos pais, no tratamento; 3) Percepção da criança sobre o enfrentamento parental; 4) Percepção sobre cuidados provenientes dos pais durante a doença; 5) Experiência parental da sobrevivência ao câncer infantil; 6) Percepção do paciente sobre as mudanças parentais após a experiência oncológica.

Para finalizar, o discurso da categoria relativa à experiência dos pais com a sobrevivência ao câncer infantil foi comparado com os resultados do escore total de gravidade do instrumento de avaliação de Desordem de Estresse Pós-traumático, objetivando obter uma visão mais ampla com relação à sobrevivência em Oncologia Pediátrica.

CAPÍTULO 6

RESULTADOS

Serão apresentados os resultados dessa pesquisa da seguinte forma: 1) Análise quantitativa e qualitativa do *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* e suas associações com variáveis clínicas e sócio-demográficas; 2) Análise de conteúdo das entrevistas realizadas com as crianças acerca da experiência parental; 3) Comparação entre os dados obtidos através do *PTSD Reaction Index* e a categoria referente à experiência dos pais com a sobrevivência ao câncer infantil.

1) Análise: *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index*

A análise dos dados obtidos através do *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* demonstrou que o escore total de gravidade (*PTSD Severity Score*) variou conforme a Figura abaixo (ver Figura 1), sendo 7 a menor pontuação obtida e 45 a maior. A média foi de 25 e nove crianças escores na faixa de 11 a 30. Nas instruções de análise do instrumento, não são descritos valores médios para o escore total de gravidade, uma vez que se ressalta apenas que quanto o maior número de sintomas, maior a gravidade do estresse pós-traumático.

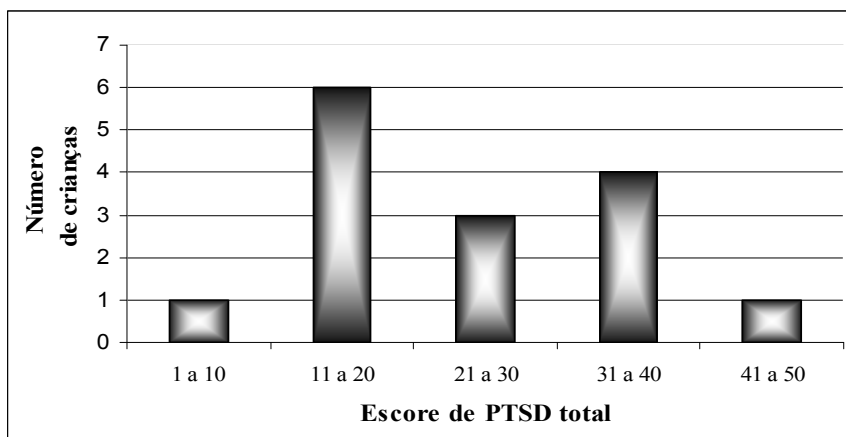


Figura 1. Escore total de gravidade (*PTSD Severity Score*).

Os escores dos critérios B, C e D referentes à Desordem de Estresse Pós-traumático, segundo o DSM-IV, foram determinados a partir da soma da pontuação em cada um dos sintomas de cada critério. Para o Critério B (Re-experimentar) era necessário apenas um sintoma para o seu preenchimento, para o C, no mínimo três sintomas, e, para o D, no mínimo dois. Um possível diagnóstico de PTSD era estabelecido caso a criança

preenchesse todos os critérios (A, B, C e D) e um diagnóstico parcial ao preencher o critério A e mais dois outros critérios (B+C ou B+D ou C+D).

Assim, 5 participantes preencheram os requisitos para o Critério B (Re-experimentar), 5 para o Critério C (Evitação) e 4 para o Critério D (Hiperestimulação). Entretanto, é importante ressaltar que as pontuações 3 ou 4 em cada sintoma foram definidas como o mínimo para se caracterizar a presença deste, que se referiam a quase sempre ou sempre na escala utilizada.

Na Figura 2, os escores totais de cada critério estão demonstrados, sendo que o Critério B (Re-experimentar) obteve as pontuações mais baixas. Assim, nove das crianças apresentaram de 0 a 5 pontos neste quesito e a maioria (n = 13) de 0 a 10. Quanto ao Critério C (Evitação), observa-se que a sua distribuição se assemelha a uma curva normal, com em torno da metade dos participantes (n = 7) apresentando escores nos valores médios de 11 a 15. A distribuição dos pontos do Critério D (Hiperestimulação), por sua vez, se assemelha ao Critério B, apresentando em sua maioria (n = 12) valores de 0 a 10.

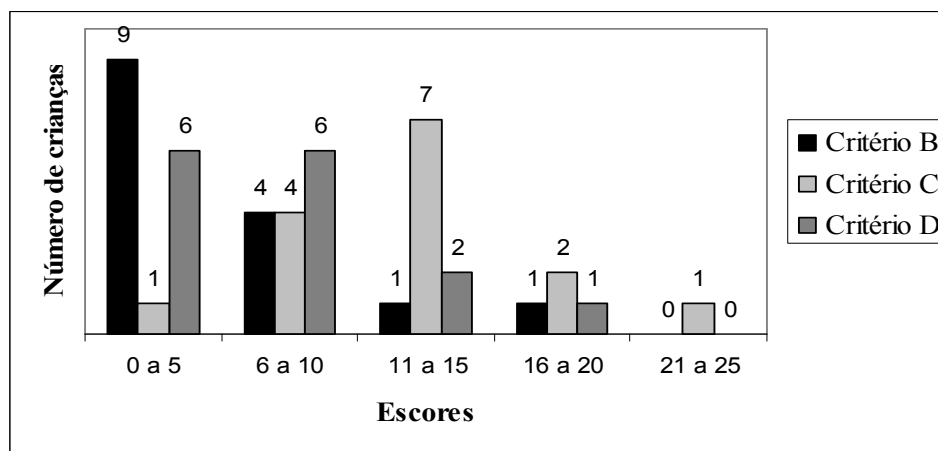


Figura 2 . Escore em cada critério do DSM-IV

Com relação ao Critério A, para o diagnóstico de PTSD do DSM-IV, 12 crianças preencheram todos os requisitos, conforme a Figura 3, que estão relacionados a aspectos do evento traumático propriamente dito e da experiência subjetiva durante sua ocorrência ou após seu término. Um possível diagnóstico de PTSD foi evidenciado por apenas um dos participantes e o diagnóstico parcial em quatro deles. Além disso, as instruções do próprio instrumento ressaltam que esse diagnóstico deve ser confirmado a partir de avaliações clínicas e que a pontuação obtida em cada critério é um fator importante na confirmação, ou não, do diagnóstico de Desordem de Estresse Pós-traumático.

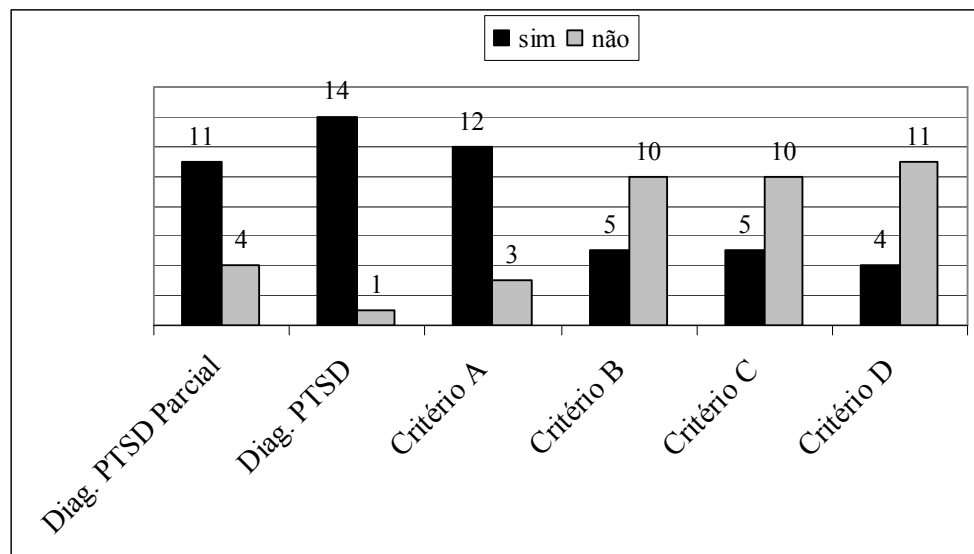


Figura 3. Preenchimento de requisitos

É sugerido, inclusive, que para a definição do que seria um sintoma em cada critério o pesquisador pode definir alguma faixa que considere mais adequada na sua investigação, mas que sintomas relatados pela criança com baixa frequência só deveriam ser contabilizados caso fosse feita uma análise clínica conjuntamente, que embasasse essa decisão. Logo, conforme já mencionado, nesta pesquisa utilizou-se os escores 3 ou 4 na definição do que seria um sintoma, o que evidenciou taxas modestas de possível diagnóstico de PTSD e de diagnóstico de PTSD parcial. Para exemplificar, caso o escore mínimo para caracterizar o sintoma em cada critério fosse 1, 14 crianças atingiriam os requisitos para diagnóstico parcial de PTSD e 11 também para um possível diagnóstico total de PTSD. Logo, percebe-se que a decisão quanto ao escore mínimo utilizado na definição do que seria um sintoma em cada categoria torna-se elemento fundamental para a investigação do PTSD através do *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index*.

Os principais resultados da correlação bivariada de Pearson para as variáveis sócio-demográficas, as variáveis clínicas e os escores obtidos no instrumento estão disponibilizados abaixo (vide Tabela 3). Três variáveis clínicas se correlacionaram com as pontuações do *PTSD Reaction Index*, que foram a idade no fim do tratamento, ao apresentar uma correlação negativa com o escore no Critério B; a idade no diagnóstico, que se correlacionou positivamente com um diagnóstico parcial de PTSD e o preenchimento dos requisitos para o Critério D; e a duração da doença que se correlacionou negativamente com o diagnóstico parcial de PTSD. Entretanto, a variável

clínica “tempo fora de tratamento” não se correlacionou significativamente com os valores referentes ao instrumento.

Tabela 3. Principais resultados das correlações

	Critério A escore	Critério B escore	Critério C escore	Critério D escore	Diag. PTSD	Escore total	Parcial PTSD	Critério D
Idade da criança	,144	-,144	-,203	-,576*	,180	-,385	,188	,514*
Escolaridade	-,483*	-,026	-,063	,289	,258	,113	-,082	,368
Idade no fim do tratamento	,173	-,456*	,007	-,352	-,092	-,349	,182	,378
Idade no diagnóstico	,028	-,283	,047	-,285	-,166	-,283	,519*	,519*
Duração em meses	,193	-,104	-,073	-,009	,145	,073	-,544*	-,254

*. Correlation is significant at the 0.05 level (1-tailed).

As variáveis sócio-demográficas apresentaram algumas correlações significativas com os escores do *PTSD Reaction Index*. A idade da criança se correlacionou negativamente com o escore do Critério D e o preenchimento dos requisitos para este Critério. E a escolaridade, por sua vez, se correlacionou negativamente com os escores do Critério A.

É importante lembrar que o item 14, “Eu penso que alguma parte do que aconteceu é minha culpa”, não é contabilizado no escore total de gravidade e nos escores de cada critério, uma vez que investiga o medo associado à culpa com relação ao trauma e não algum sintoma específico da Desordem de Estresse Pós-traumático. A maioria (n = 11) dos participantes respondeu que nunca pensou sobre isto no último mês, dois relataram pouco, um às vezes, um quase sempre e outro sempre. O fato de duas crianças terem relatado que pensam quase sempre, ou sempre, que alguma parte do que aconteceu foi sua culpa merece atenção, demonstrando uma percepção distorcida acerca da experiência do câncer infantil.

Já o item 20 analisa o medo de que a experiência traumática ocorra novamente, sendo que também não foi contabilizado na soma dos escores de acordo com as recomendações do manual. O item dizia “Estou com medo de que a coisa ruim aconteça

novamente” e sete crianças ressaltaram que nunca tiveram esse medo durante o mês passado, cinco que tiveram pouco e uma que teve às vezes. Além disso, duas crianças ressaltaram que sempre tiveram medo de que acontecesse novamente no último mês, sendo que uma dessas também relatou sentir-se culpada quase sempre pelo que aconteceu.

Quanto à questão do tempo, a instrução era que as crianças respondessem pensando no mês anterior, relatando a frequência de cada um dos itens nesse período de tempo. Aparentemente, elas não demonstraram dificuldade de entender esta noção, sendo importante acrescentar que não foram verificados atrasos de escolarização significativos entre os participantes deste estudo.

Os itens 10 (“Eu tenho dificuldade de sentir felicidade ou amor”) e 11 (“Eu tenho dificuldade de sentir tristeza ou raiva”) foram elaborados, segundo dados do instrumento, com o intuito de acessar o embotamento afetivo dos sobreviventes a eventos traumáticos. O item 10 investiga o embotamento de emoções positivas e o 11 de emoções negativas. Com relação à frequência referida pelos participantes, no item 10 a maioria (n = 9) considera que nunca teve esta dificuldade e no item 11 os sobreviventes relatam que às vezes (n = 7), quase sempre (n = 4) ou sempre (n = 3) apresentaram dificuldade de sentir tristeza ou raiva. Apenas um deles ressalta que nunca teve esse tipo de embotamento no mês passado.

Esses dois itens acima descritos geraram muitos problemas de interpretação, tendo o pesquisador que repeti-los e até mesmo explicá-los porque as crianças apresentaram muita dificuldade na sua compreensão. Nunca ter dificuldade de sentir tristeza ou raiva, por exemplo, era muitas vezes entendido como nunca se sentir dessa forma. Assim, esses dados devem ser interpretados considerando-se esses obstáculos encontrados. De forma geral, as crianças compreendiam melhor as questões mais objetivas, como eu tenho dificuldade para dormir, e era mais difícil o entendimento de itens mais abstratos. Essa seria uma das limitações encontradas na utilização do *PTSD Reaction Index*, que inclusive podem ter sido decorrentes do processo de tradução e adaptação do instrumento.

2) Análise de conteúdo dos relatos das entrevistas realizadas com as crianças quanto à experiência parental

O relato das crianças sobre a experiência dos pais com o câncer infantil foi analisado e classificado em cinco categorias principais: 1) O diagnóstico e a hospitalização; 2) Impacto da doença nas rotinas familiar e profissional, dos pais, no tratamento; 3) Percepção da criança sobre o enfrentamento parental; 4) Percepção sobre

cuidados provenientes dos pais durante a doença; 5) Experiência parental da sobrevivência ao câncer infantil; 6) Percepção do paciente sobre as mudanças parentais após a experiência oncológica. Posteriormente, estas seis categorias foram subdivididas em subcategorias, sendo que a descrição de cada uma das categorias e suas subdivisões está no Anexo 8. As frequências de cada relato e alguns exemplos ilustrativos serão descritos a seguir.

Categoria 1: O diagnóstico e a hospitalização

Esta categoria se refere aos relatos das crianças quanto a seus pais e os principais aspectos da doença e do tratamento propriamente dito. Uma das subcategorias diz respeito às dificuldades vivenciadas pelos pais durante essa fase (ver Figura 4), sendo uma de suas caracterizações a ausência de relato da criança quanto às dificuldades vivenciadas pelos cuidadores durante a doença e o tratamento: “P2: *Não, normal né, ela não ia me deixar em casa morrendo, né. Ai ela preferia me levar pro hospital*”.

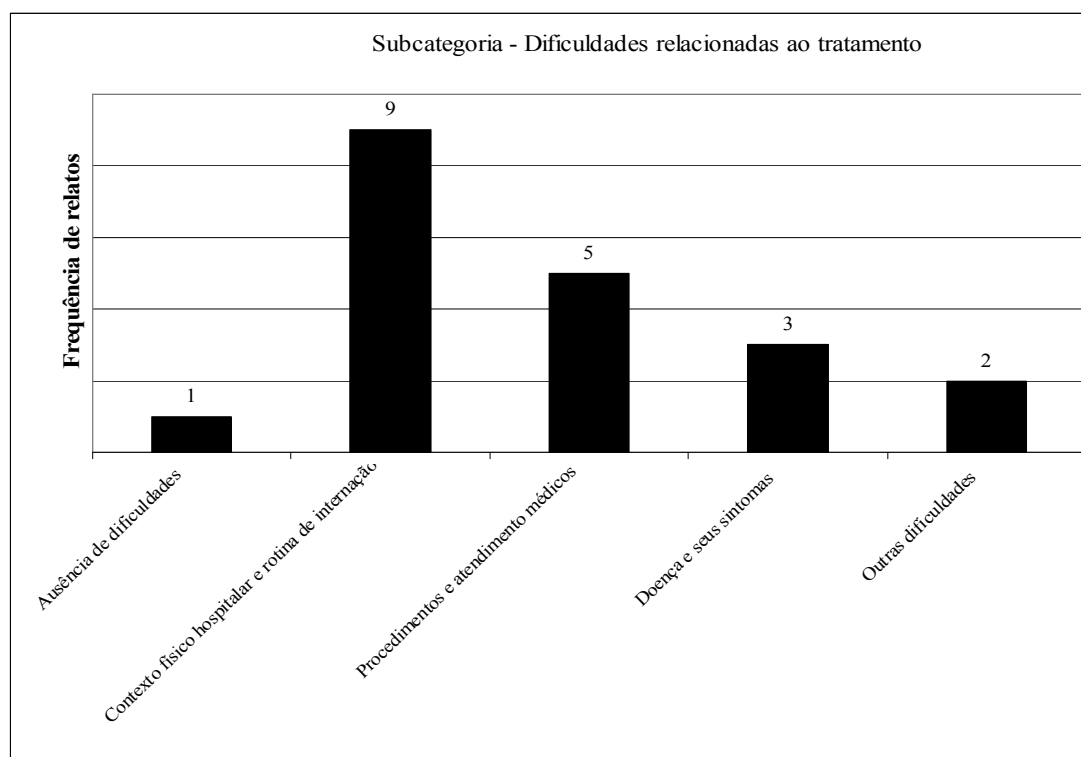


Figura 4. Subcategoria: dificuldades relacionadas ao tratamento

Por outro lado, nove participantes destacaram as dificuldades dos pais relativas às más condições físicas (conforto, alimentação) do contexto hospitalar e às complicações originadas pela rotina de internação: “P3: *... tinha uma cadeira que só os pais ficavam,*

que só podia encostar um pouquinho. E nisso eu acho que minha mãe, que era minha mãe que mais ficava comigo, então ela tinha muita dificuldade na hora de dormir. Ficava só deitada e era muito ruim pra ela”, “P4: *eles se sentiam muito, muito ruim, minha mãe nem comia a comida do hospital*”, “P16: *Ela falava assim: oh, meu Deus, vou ter que dormir nessa cadeira aqui. Só reclamava da cadeira*”, “P4: *Ah, também, aquela bagunça naquele hospital, né, toda hora tinha que mudar de um quarto para outro*”, “P12: *Assim, só de levantar de madrugada né, até a mim incomodava*”. É interessante que reclamações quanto à cadeira disponível para os pais dormirem no hospital esteve presente em cinco desses nove relatos pertencentes a esta categorização.

Além disso, destacaram-se também cinco falas sobre dificuldades vivenciadas pelos pais em função da realização de procedimentos médicos dolorosos nos filhos e do atendimento aquém das expectativas: “P4: *Porque na hora que eu tava passando mal, os médico não vinham, ficavam lá conversando*”, “P5: *Um dia eles foi e furou na minha cabeça aí num deu certo; deu um murro na parede, quase o hospital tremeu todinho*”, “P6: *Não sei ah...um dia eu perguntei pra minha mãe: Mãe, o que você menos gosta que eu faço tratamento? Aí ela falou assim: Porque você leva injeção*”, “P5: *Que meu pai não gostava que me furasse muito*”.

E para finalizar, três relatos referindo-se às dificuldades dos pais em conviverem com a doença do filho, sintomas, medicações e o próprio contexto psicológico de internação: “P8: *Porque toda hora ela tava dormindo, eu acordava passando mal e aí tinha que acordar ela. Começava a vomitar tinha vez, acho que ela não gostava não*”, “P13: *Minha mãe já comentou comigo que não gostava do Hospital de Base. Que era muito ruim, eu também não gostava. Muito ruim, muitas criança chegando lá doente. Muito ruim, muito sofrido*”, “P12: *bom, porque eles me via na situação que eu tava, tinha que tomar remédio, chorava muito, no começo*”. Dois participantes reportaram, ainda, as dificuldades dos pais pelos cuidados excessivos exigidos pelos filhos e por internarem com a criança: “P12: *cuidado, tinha que ter muito cuidado comigo, fazer exame, toda semana tinha que ficar internada, pra eles era mais difícil eu acho*”, “P13: *Ah, porque lá eles tinham que fica internada comigo, preocupado*”.

Na subcategoria composta pelo discurso acerca do diagnóstico (ver Figura 5), 14 entrevistados salientaram a expressão de sentimentos de desespero, tristeza, medo ou preocupação por parte dos pais em decorrência do diagnóstico do câncer infantil: “P2: *Minha mãe ficou muito preocupada, meu pai também. Eu acho, assim, pelo que deu pra mim ver*”, “P9: *ela sentiu mal porque ela soube dessa doença aí, aí ela ficou abatida, aí*

ficava só chorando, chorando, chorando...”, “P11: saber que o filho tá doente né, não é uma notícia boa.”, “meu pai ficou desesperado no hospital”, “P12: Pra eles foram triste, mas eu não consigo meditar o que eles sentiram, só tristeza mesmo”. A busca de ajuda psicológica no momento do diagnóstico também foi referida em uma das entrevistas: “P10: minha mãe teve que passar por uma psicóloga também, porque ela chorava muito pensando que eu não ia viver mais, ela teve que passar pela psicóloga, ela e meu pai”.

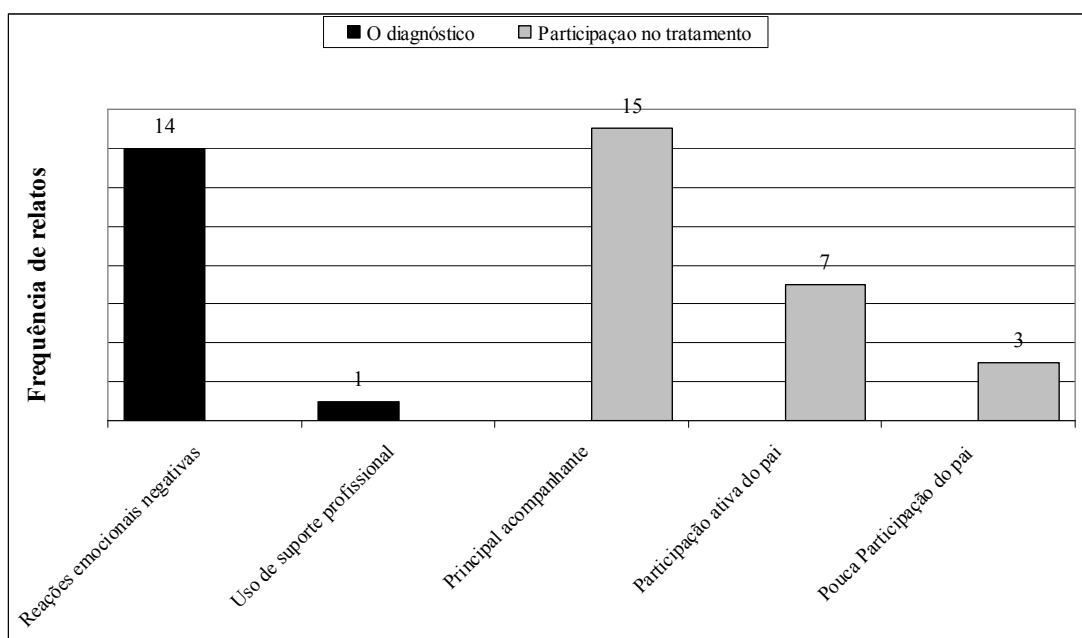


Figura 5. Subcategorias: diagnóstico e participação no tratamento

Quanto à subcategoria participação no tratamento (Figura 5), a mãe foi citada por todos como principal acompanhante durante internações, sendo auxiliada por familiares quando necessário: “P2: Minha mãe, sempre foi ela”, “P3: Quem mais ficava era minha mãe”, “P10: era minha mãe, tinha vez que era minha irmã, que minha mãe tinha que vir aqui em casa todo dia pegar roupa pra mim”, “P11: Minha mãe, mas de vez em quando era meu pai, porque minha mãe tinha que ir pro hospital também... de vez em quando ele que ia comigo”.

O papel do pai, no entanto, foi caracterizado através de comportamentos de visitar a criança com frequência, acompanhá-la algumas vezes na internação e trazer objetos para ela por sete participantes, “P4: É, mas aí eu fui pro Hospital de Apoio, aí ele ficava todo dia me visitando, porque o trabalho dele é lá perto”, “P13: Ele ia lá no hospital de base, às vezes, ele ficava comigo também lá internado”, “P3: Então, meu pai às vezes trazia coisas, ele ajudava muito nisso, trazer coisas, trazer alguma coisa, tipo assim, brinquedo

pra eu brincar”. Não obstante, dois participantes mencionaram comportamentos de visita com baixa frequência ou mesmo ausentes, “P6: Não, via eu não. Ele só sabia que eu tava fazendo esse tratamento”, “P16: Foi duas vezes lá no hospital”, “P14: visitava, ele ia de mês em mês me visitar”.

Com relação à alta (Figura 6), esta subcategoria apresentou como uma de suas características a expressão de alívio e felicidade de um dos pais ou de ambos, em função de não ter que ir para o hospital frequentemente, pelo fim do tratamento e/ou por voltar para casa, o que foi enfatizado por todos os sobreviventes: “P2: Pra minha mãe também foi um alívio. Só que eu tenho mais contato com a minha mãe, aí dá pra perceber que pra minha mãe foi um alívio. Ela ficou emocionada, assim. Pra ela foi...(silêncio) Não tenho palavras não pra dizer”, “P3: Nossa, o tanto que eles batalharam. Acho que eles ficaram muito, mas muito felizes. Aliviados de não ter que ficar dormindo mal mais, de não ter assim que ficar mais indo lá e vendo exame de médico. E eles ficaram bem aliviados disso”, “P9: Ela falou que tava feliz que a gente ia voltar pra casa”, “P13: Se sentiram feliz, né... Por causa do tratamento que tinha acabado, eu só ia lá agora pra consultar”.

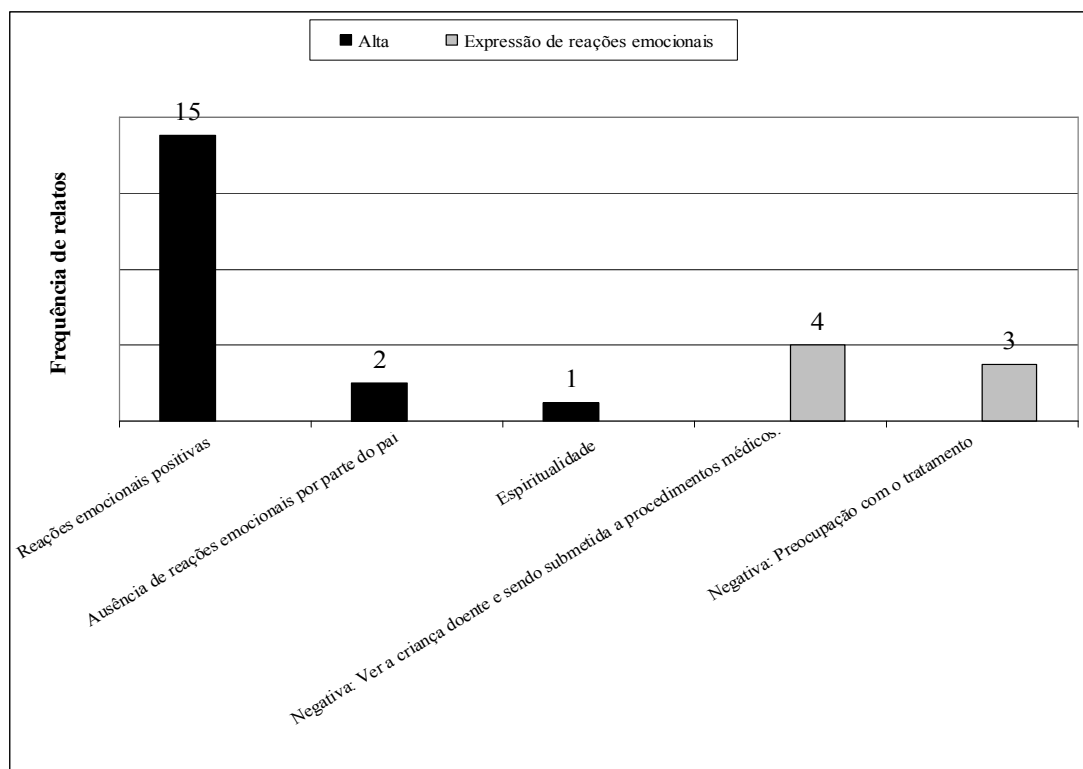


Figura 6 – Subcategorias: alta e reações emocionais

Quanto ao pai, particularmente, destacam-se dois relatos de ausência de expressão emocional por parte dele no momento da alta: “P2: *Aí a gente nunca fica perto dele, assim,*

passa um dia, nunca é assim, né. Aí eu não percebo nada”, “P16: *Fez nada Falou nada. Ele só falou assim que eu tava curada e me chamou de princesa*”. Além disso, uma das crianças disse que a mãe apresentou comportamento relacionado à espiritualidade no momento da alta, agradecendo a Deus no fim do tratamento: “P6: *ela disse assim: oh, Natanael, Deus... Deus... como foi mesmo que ela disse? Ela disse como Deus é bom, Natanael; falou desse jeito. Falou desse jeito pra mim.*”).

Na subcategoria que se refere à expressão de reações emocionais com relação ao tratamento (Figura 6), um dos entrevistados disse que observou nos pais a expressão de sentimentos positivos (por cuidar da saúde da criança e vê-la melhorando) e negativos (ver a criança doente), concomitantemente, “P9: *sentia bem e mal. Bem porque ela me via feliz e mal porque ela me via fica lá*”. Ao todo quatro crianças ressaltaram a expressão de tristeza dos pais por verem a criança doente e submetida a procedimentos médicos, “P6: *Por causa que ver o filho lá... pai gosta de ver filho saudável*”, “P12: *eles ia né, ficava olhando, na situação que eu tava também internada, minha mãe ficava comigo, aí eu acho que ela via eu na situação que eu tava, ela ficava triste, meu pai também*”, “P15: *porque eles ficaram me vendo lá, eu ficava com aqueles trens no nariz*”, e três delas a expressão de tristeza e preocupação por parte de pais e familiares durante o tratamento, “P16: *Se sentia muita triste, muito preocupada comigo*”, “P10: *Se sentia muito triste, muito magoado por dentro assim. Eu sentia que eles tavam muito triste, minha irmã também, meus irmão. Minha mãe comentava com meus irmão, quando meus irmão ficaram sabendo, eles choraram com medo de eu morrer*”.

Enfim, nota-se que todas as crianças entrevistadas referiram a mãe como principal acompanhante durante o tratamento e as reações emocionais positivas dos pais desencadeadas pela alta (n = 15). Interessante também que quase todos os relatos destacaram as reações emocionais negativas dos pais geradas pelo diagnóstico (n = 14), seguida pelas dificuldades dos cuidadores durante a internação em decorrência do contexto físico hospitalar e da rotina de internação (n = 9). Então, é possível caracterizar a experiência parental com o câncer infantil a partir desses aspectos mais citados: a mãe como principal acompanhante; as reações emocionais positivas suscitadas pela alta e as negativas pelo diagnóstico; e as dificuldades com relação ao contexto físico hospitalar e rotina de internação.

Categoria 2: Impacto da doença nas rotinas familiar e profissional, dos pais, no tratamento

Esta categorização diz respeito ao impacto da enfermidade na vida dos seus pais, relatado pela criança já na fase de sobrevivência. Assim, foram definidas as seguintes subcategorias a partir do relato das crianças sobreviventes: mudanças na dinâmica familiar, suporte social, mudanças no relacionamento conjugal, dificuldades vivenciadas, alterações na vida profissional e mudança de residência em função do tratamento. Na subcategoria *mudanças na dinâmica familiar* (Figura 7), sete participantes falaram sobre os pais delegarem os cuidados dos irmãos saudáveis para outras pessoas, sejam familiares ou amigos: “P15: minha vó, eles ficavam na casa dela.”, “P13: Com minha tia. Quando ela ficava internada comigo, aí quando ela não ficava, minha mãe.”, “Na época, quando meu pai saía do serviço, meu pai já ficava lá, não vinha aqui não, só minha irmã ficava na vizinha.”, sejam pessoas desconhecidas: “P8: pessoas, tinha vez que ele ficava assim, quando eu tinha febre, ele ficava com pessoas que minha mãe nem conhecia. Que ela conheceu em lugar assim, que outras pessoas da família conhecia.”.

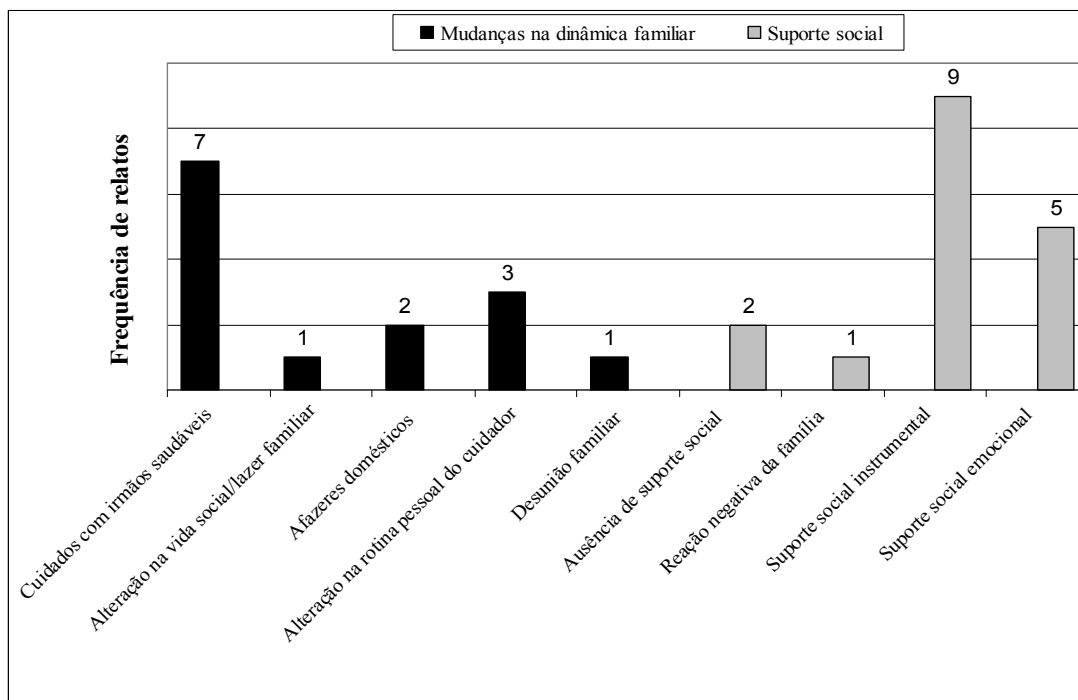


Figura 7. Subcategorias: Mudanças na dinâmica familiar e suporte social

Ainda com relação à subcategoria *mudanças na dinâmica familiar*, a redução da frequência de atividades familiares sociais e de lazer, durante a doença, foi citada por uma criança: “P11: porque meu pai e minha mãe sempre saía direto, aí agora aí eles sempre

tinham que ficar em casa assim comigo.”, “P11: a gente sempre ia pra casa do meu tio, ia pra alguma festinha que tinha por aí, só que mudou.”. A alteração na forma de realização dos afazeres domésticos pela mãe, em função das dificuldades ocasionadas pelo tratamento, também foi destacada por dois dos participantes: “P4: Ficava, aí ela um dia pediu pra minha tia... deixar eu com ela lá no hospital e ficava com...e minha mãe vinha aqui. Pra arrumar a casa”, “P6: Ela deixava as coisas... Os afazeres que tem aqui da casa; limpar a casa, lavar a louça, ela deixava tudo e ia pro hospital comigo.”.

Completando esta subcategoria, três crianças comentaram a respeito da redução do tempo para atividades pessoais dos pais, em razão das exigências do tratamento da criança: “P10: Era muito corrido. Minha mãe só vinha aqui em casa jantar, tomava banho e tinha que voltar pra Brasília.”, “P3: Porque o meu pai, minha mãe, eles também tinha uma vida normal de trabalho, isso aquilo. Desde que eu comecei a ter leucemia, ... eu tinha que, por exemplo, mandavam eu fazer um exame de sangue então minha mãe tirava uma folga de trabalho pra ir.”, “P13: Não sei. Pra ele era ruim né. Não podia ficar em casa, de noite ele tinha que me levar pro hospital de base porque eu tava com febre. Muito ruim.”. Ao mesmo tempo, uma criança mencionou a diminuição do contato social entre os membros da família: “P12: Ficou muito desunida mesmo minha família.”.

Uma outra subcategoria definida a partir das entrevistas foi o *suporte social* (ver Figura 7), sendo que dois participantes ressaltaram a indisponibilidade de comportamentos de suporte emocional e instrumental para o paciente, “P2: Ninguém.”, “P12: só foi os dois mesmo...”, e um a recusa familiar em oferecer suporte para os pais e a criança, caracterizando uma reação familiar negativa, “P8: no dia que eu fui lá pra casa da minha tia, família do meu pai lá, que ela falou pra minha mãe me abandonar, disse que os médico tava enganando ela, que eu já tinha é morrido e esqueceram de me enterrar, aí minha mãe saiu chorando no ônibus.”.

Por outro lado, nove participantes apontaram a disponibilidade de pessoas que puderam suprir dificuldades operacionais que os pais encontraram ao lidar com a doença: “P11: meu tio, meus primos que já era grande eles ficavam aqui mais meu pai quando a gente ia pro hospital, meu tio vinha.”, “P10: Essa vizinha também ajudou minha mãe muito, ... Qualquer coisa, ela largava o serviço pra ir ajudar minha mãe lá.”, “P15: quando eles não tinha dinheiro pra me levar pra fazer o tratamento, eles dão.”, “P4: aí levava um monte de coisa pra eles, pra mim...”; e cinco apontaram a disponibilidade de comportamentos de suporte emocional para os pais, incluindo ajuda profissional: “P10: A psicóloga, a psicóloga também ajudou meus pais muito, pros meus pais não sofrer.”,

“P10: só minha tia que mora no park alvorada. Ela ajudava minha também, dava muito conselho pra minha mãe”, “P8: teve umas pessoas que minha mãe não conhecia que ajudou, ela conhecia assim dentro de ônibus, aí vinha aqui em casa falava comigo, aí ajudava, pessoas que a gente nem conhecia”, “P7: Ajudava assim, ficava orando”.

É importante salientar que apenas uma das crianças relatou a presença tanto de suporte social emocional como de apoio instrumental, enquanto as demais citaram que apenas um deles estava presente para seus pais. Entretanto, aquela que citou a reação negativa familiar, também percebe a presença de suporte social emocional para seus cuidadores, mas proveniente de desconhecidos. Assim, de acordo com a percepção da maioria das crianças entrevistadas (n = 13) pelo menos um tipo de suporte social estava disponível para seus pais durante a fase de tratamento do câncer infantil.

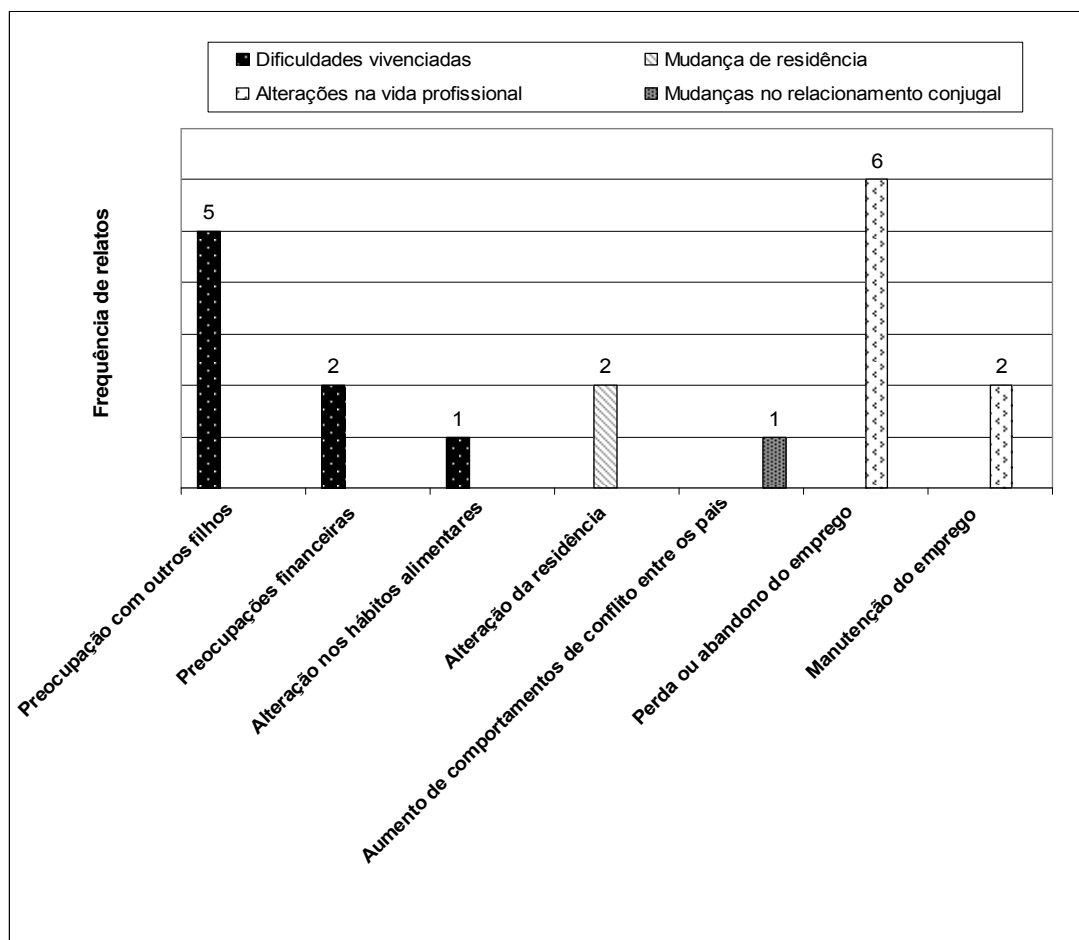


Figura 8. Subcategorias: Dificuldades, mudanças de residência, alterações na vida profissional e mudanças na relação conjugal

Dois entrevistados perceberam um aumento de comportamentos de conflito entre os pais durante a doença e o tratamento (ver Figura 8), causados ou não pela doença: “P2:

Eles brigavam muito por causa da doença. Só, assim, que eu lembro”. A subcategoria *dificuldades vivenciadas* evidenciou que a preocupação com os filhos saudáveis se manifestou através de comportamentos de preocupação com a segurança e os cuidados dos filhos sadios por quatro entrevistados (Figura 8): “P2: *Além de a minha mãe ficar preocupada comigo, que tava no hospital, também ficava preocupada com os meus irmãos, que tavam aqui em casa sozinhos*”, “P7: *por causa que ele tava com medo de alguém ser morto*”, “P10: *Ah, porque eles eram muito triste nessa época, antes meu irmão também mexia com droga essas coisa*”. A expressão de sentimentos com relação à diminuição do tempo do cuidador com os filhos saudáveis também foi uma dificuldade desta etapa, informada por um entrevistado: “P13: *Aí no hospital ela ficava com saudade dele, ah eu quero ver meu filho. Ficava com saudade dele...*”.

Além disso, uma outra dificuldade vivenciada pelos pais, reportada por dois participantes, se refere à diminuição do orçamento familiar em consequência dos gastos do tratamento ou de um dos pais ter parado de trabalhar em função da necessidade de acompanhar a criança, que foi lembrado por dois deles: “P8: *um pouco sofrida assim, porque meu pai não parou de trabalhar não, mas minha mãe parou de trabalhar e bagunçou um pouco o dinheiro, aí tinha vez que ficava com pouco dinheiro, a gente pedia coisa pro meu pai, aí ele não tinha dinheiro. Tipo, negócio de comer, salgadinho, essas coisas, ele falava que não tinha, tava pouco, passeio de escola, ele não pagava assim pra ter dinheiro*”. Outra dificuldade levantada por uma das crianças foi a alteração dos padrões alimentares dos pais durante o tratamento, caracterizada por uma diminuição da quantidade de alimento ingerida: “P10: *Porque eu oferecia comida pra ela, ela não queria, eu deixava um pouquinho de comida pra ela, ela não queria também, ela só queria cuidar de mim*”.

Na subcategoria *alterações na vida profissional* (Figura 8), foram categorizados seis relatos sobre a suspensão das atividades profissionais, voluntária ou compulsória, de ao menos um dos pais em função das exigências do tratamento: “P2: *Não, assim, ela podia repor com atestado, só que aí a firma dela não aceitou. Aí ela foi despedida*”, “P13: *acho que foi ruim pra ela, ela recebia o dinheirinho dela pra pagar as contas, aí ela não tava trabalhando mais, só meu pai.*”, “P11: *meu pai não podia trabalhar, não podia fazer nada, porque se ele fosse trabalhar aqui não tinha gente, aí ia ficar tudo só aqui, aí a minha mãe tinha que ir no hospital essas coisas*”; e outros dois acerca da manutenção das atividades profissionais de pelo menos um dos pais, durante a fase do tratamento: “P11: *ela falava que tinha que me levar pro hospital, falava pra dona e a gente ia*”, “P9: *a patroa dela ficava mandando dinheiro pra ela lá. E: então ela não teve problema com o trabalho? P9:*

não.”. E a última subcategoria, formada a partir de dois relatos, caracteriza-se pela alteração da residência em virtude de necessidades ocasionadas pelo tratamento, a fim de oferecer melhores condições para a criança (Figura 8): “P12: mas não se separaram por briga, foi por causa que tinha que ir porque aqui é muito quente a noite. Bom, é o que eles me diz... e lá é fresco. E nós ficava lá, aí depois voltamos pra cá”, “P15: Morava na casa da minha vó.”.

É possível perceber, nesta categoria, que a maior frequência de relatos se concentrou na subcategoria suporte social (n = 17), seguida pela subcategoria mudanças na dinâmica familiar (n = 14). Além disso, nota-se que delegar os cuidados dos irmãos saudáveis (n = 7) e a preocupação com os outros filhos (n = 5) apresentaram uma frequência de relatos que sugere que para os sobreviventes essa questão dos irmãos teve importante impacto na vida dos pais durante a doença.

Categoria 3: Percepção da criança sobre o enfrentamento parental

Categoria 3.1) Percepção da criança sobre o enfrentamento parental focalizado no problema

A Figura 9 mostra sinteticamente a categorização feita:

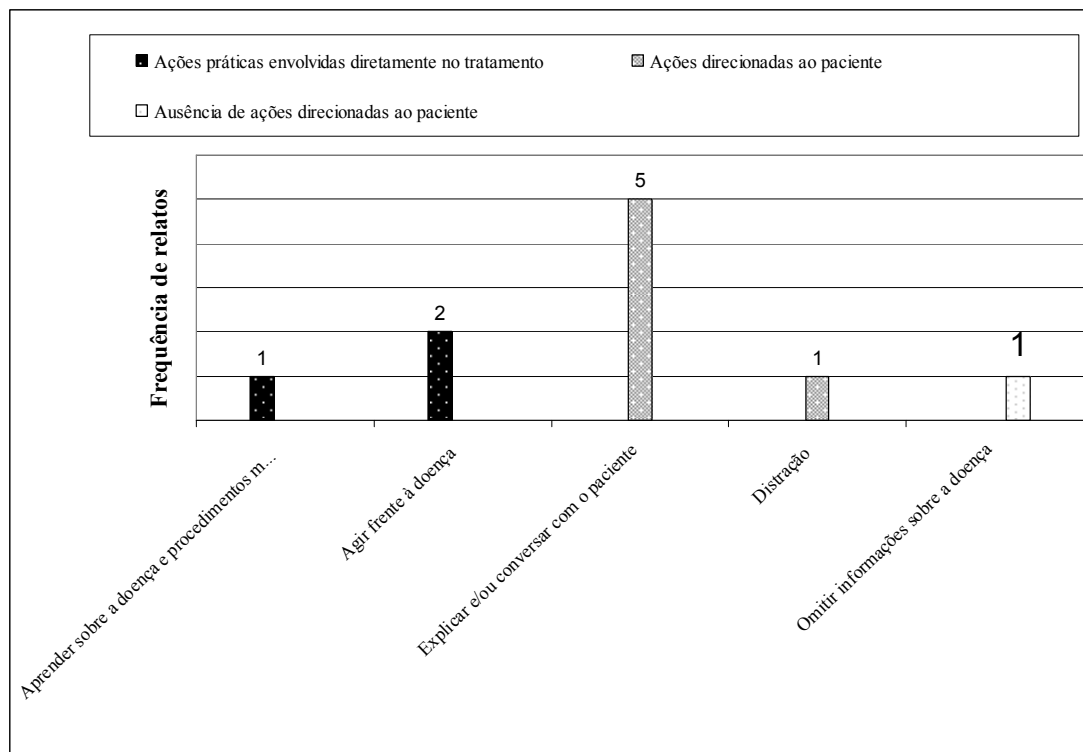


Figura 9. Subcategoria Enfrentamento focalizado no problema

A categoria em questão trata do enfrentamento parental focalizado no problema, sendo uma de suas subcategorias as ações práticas envolvidas durante o tratamento. Um dos relatos categorizados ressaltou a aquisição de informações relativas à doença por parte dos pais, com ênfase na aprendizagem sobre medicamentos: “P3: *Aí eu acho que de tanto eu tomar remédio, dor de cabeça, esses negócios, meu pai até parece que é um Doutor. Que às vezes meu irmão tá doente e ele: toma isso que vai melhorar.*”. O agir frente à doença compreende tanto comportamentos ativos diante de situações críticas, presentes em um dos relatos, “P5: *Minha irmã nasceu pra me salvar. Aí não deu compatível*”, quanto comportamentos ativos com o intuito de tentar encontrar uma solução para o problema, o que foi destacado em uma das entrevistas “P7: *apagava assim, o coração parava de bater. Aí minha mãe me deu eu pro meu pai e me botou na janela pra eu respirar*”.

Na subcategoria *ações direcionadas ao paciente*, observou-se, em cinco das entrevistas, verbalizações dirigidas à criança com objetivo de acalmá-la; disponibilizar informações sobre a doença e o tratamento; e repassar regras: “P6: *falava um monte de coisa pra mim. Aí eu me acalmava e aí... injeção em mim*”, “P8: *minha mãe, ficava bem assim, que ia ficar internada, que não era pra mim espantada, que meu cabelo ia cair que não era pra mim chorar, ela falou isso daí pra mim*”, “P13: *eles mandavam eu comer, me alimentar bem, comer verdura, frutas, pra mim ficar forte, meu sangue ficar forte*”. Comportamentos ativos por parte dos pais com o objetivo de distrair a criança durante a internação também foram relatados por uma das crianças e incluídos nesta subcategoria: “P12: *nossa, que eu ficava internada, minha mãe cuidava de mim, nós brincava muito lá também, distraía, às vezes era ruim pra minha mãe, pro meu pai, mas pra mim a gente ia brincando e ia distraindo, aí era mais rápido*”.

A subcategoria *ausência de ações direcionadas ao paciente* caracteriza-se pelo relato de dois entrevistados que mencionaram a ausência de comportamentos verbais dos pais com a finalidade de esclarecer acerca da doença: “E: *mas te contaram o que você tinha? P15: não*”.

É interessante que a frequência de relatos sobre os pais explicarem e/ou conversarem com o paciente sobre a doença (n = 5) e a frequência de relatos sobre ações práticas dos cuidadores envolvidas diretamente no tratamento (n = 3) foram baixas, considerando que no total foram 15 entrevistados. Logo, uma questão a se pensar é se isso reflete uma percepção equivocada das crianças ou se, de fato, esses pais utilizavam poucas estratégias de enfrentamento focalizadas no problema.

Categoria 3.2) Enfrentamento parental focalizado na emoção

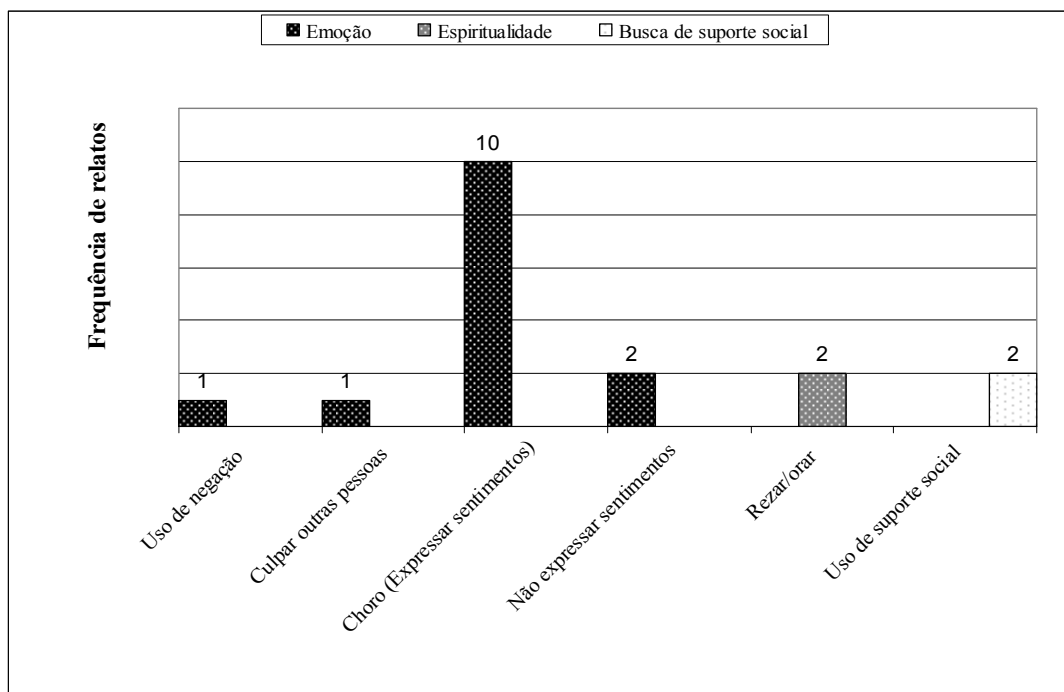


Figura 10. Enfrentamento focalizado na emoção, espiritualidade e busca de suporte social

Considerando-se a subcategoria enfrentamento focalizado na emoção (ver Figura 10), um dos participantes informou a recusa de seus pais em acreditar na existência da doença, caracterizada por comportamentos de esquiva de pensamentos e sentimentos relacionados à situação aversiva e por descrédito em informações médicas: “P2: *Ele falava que eu não tava doente, que eu gostava de ficar internada*”, “P2: *Meu pai, ele sempre assim, tipo assim, ele não importava. Como se fosse, ele não importava. Ele comia as coisas na minha frente, entendeu?*”, “P2: *Ele falava que eu tava fazendo a minha cabeça, pra fingir que eu tava doente, pra eu ir pro hospital, porque eu gostava de ficar internada.*”. A mesma criança relata também comportamentos do pai de culpabilização de outras pessoas pela doença da criança, caracterizadores de esquiva da condição aversiva gerada pela doença: “P2: *O meu pai ele dizia pra a minha mãe que era culpa dela, por causa que ela trabalhava, não cuidava da gente...*”, “P2: *Ele reclamava que minha mãe que fazia eu ficar doente e pra ficar internada lá no hospital.*”.

Foram categorizados, ainda, dez relatos acerca da presença ou ausência de comportamentos de evocação de lágrimas, na presença da criança ou não, expressando, na percepção dos entrevistados, eventos privados como tristeza, medo e incerteza frente ao tratamento. Dentre esses, nove destacaram que viram ou perceberam comportamentos de

evocação de lágrimas em seus pais: “P2: *Então, durante o tratamento assim a mais característica que eu vi nela foi a tristeza ... às vezes eu acordava no hospital e a minha mãe tava no banheiro, mas ela tava chorando. Porque as médicas diziam que não podia chorar na frente deles, porque eles iam ficar, né, emocionados também, prejudicava*”, “P8: *Tinha vez que o olho dele ficava cheio de lágrima, aí ele escondia isso*”, “P10... *aí eu comecei a chorar quando eu passei a mão e vi os cabelos caindo na minha mão. A minha mãe também começou a chorar...*”, “P11: *porque eles sempre ficavam num lugar sozinho, sentado, sentava aí e ficava conversando meio triste assim, com uma cara...*”.

A criança que relatou não ter presenciado esse comportamento, também disse acreditar que os pais tenham chorado durante a doença: “P6: *Ah, porque tem uma doença no filho, todos os pais choram quando o filho tem alguma coisa.*”. E, por fim, dois dos entrevistados salientaram ausência de expressão comportamental indicadora de afetividade por parte de seu pai: “P2: *Meu pai, não dava muito a perceber, né*”, “P8: *meu pai era mais fechado já*”.

Então, segundo a percepção da maioria dos participantes (n = 10), a principal estratégia focalizada na emoção utilizada pelos pais dos sobreviventes foi a evocação de lágrimas para a expressão de eventos privados como tristeza, medo e incerteza diante do tratamento do filho. Além disso, o mesmo pai, segundo o entrevistado, utilizou ao mesmo tempo estratégias de negação, culpabilização de outros e não expressar sentimentos.

Categoria 3.3) Enfrentamento parental focalizado na espiritualidade

Nesta subcategoria (ver Figura 10), duas crianças ressaltam que os pais utilizaram práticas religiosas que favorecem a expressão da fé e que atuaram como suporte espiritual durante o tratamento do câncer infantil: “P3: *Aí minha mãe sempre tinha fé e tudo, rezava. Quando ela saía da igreja, da igreja não, do hospital, geralmente ela ia à missa, rezar por mim e tudo assim*”, “E: *O que seus pais faziam? P15: orava*”.

Categoria 3.4) Enfrentamento parental focalizado na busca de suporte social

A partir do relato de dois entrevistados, criou-se uma subcategoria caracterizada pela busca dos pais por estabelecer relações sociais com pessoas do contexto de internação, incluindo a própria equipe, que pudessem oferecer suporte emocional (ver Figura 10): “E: *Ela tinha amigas lá no hospital? P16: Tinha, a mais amiga dela era a enfermeira*”.

Considerando-se as quatro subcategorias de enfrentamento parental, percebe-se que a estratégia de enfrentamento referida pelas crianças como mais utilizada por seus pais é a expressão de sentimentos principalmente pelo choro (n = 10). É interessante que a segunda estratégia citada como mais utilizada é uma ação direcionada ao paciente, consistente em explicar e/ou conversar sobre a doença (n = 5), mas que foi pouco citada em comparação com a estratégia de choro. De modo geral, as estratégias de enfrentamento focalizado na emoção obtiveram o maior número de citações por parte dos participantes (n = 14), seguidas pelas estratégias focadas no problema (n= 10).

Categoria 4: Percepção sobre cuidados provenientes dos pais durante a doença

Esta categoria corresponde ao relato das crianças referentes aos cuidados provenientes dos pais durante a doença. A forma de cuidar da criança durante o tratamento foi mencionada por sete participantes (Figura 11), que ressaltam que dar bens materiais e alimentos para a criança doente com muita frequência foi uma das maneiras com que os pais cuidavam dos filhos nessa fase: “P2: Dava. Por exemplo, eu pedia um celular pra ele, ele me dava. Qualquer coisa que eu pedisse assim, ele me dava. De comida, de presente, né”, “P4: Ah, muito bem, toda hora eles me davam presente, ele me deu uma hi hi, ele me deu uma boneca, me deu um laptop...”, “P5: Uma vez meu pai levava era um bombom pra mim”, “P12: quando nós saía do hospital, nós ia em shopping, nós ia comprar roupa, sapato, que minha mãe falava que ia aproveitar”.

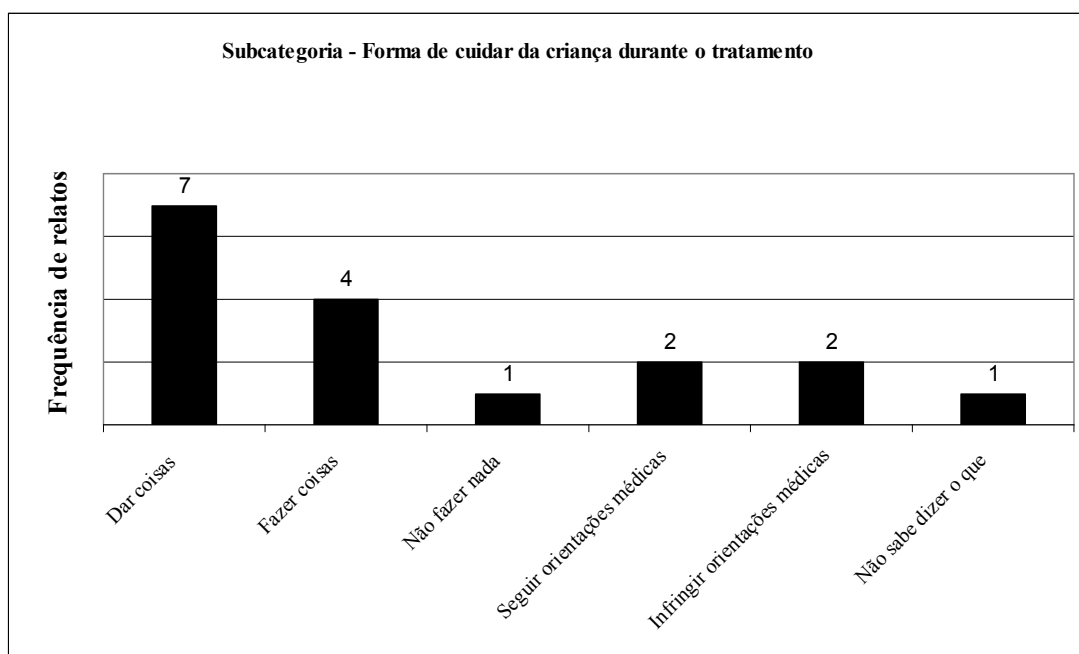


Figura 11. Subcategoria forma de cuidar

Fazer coisas para agradar a criança com muita frequência (Figura 11), incluindo atividades desenvolvidas em conjunto com a criança ou feitas apenas de acordo com a vontade dela, foi citado por quatro entrevistados e também faz parte desta subcategoria: “P5: *Eles fazia tudo que eu gosto*”, “P4: *todo dia mãe ia sair comigo né, pra mim sair daqui do Hospital, a gente passeava lá pra fora*”, “P5: *Me levava lá pro parquinho, nós brincava*”, “P10: *eu gostava mesmo de andar, assistir televisão, de vez em quando eles colocavam televisão lá pra gente assistir. Minha mãe pedia pra eles colocar pra mim assistir*”. Porém, uma das crianças ressaltou a ausência de comportamentos diferenciados de cuidado por parte dos pais durante a fase do tratamento, “P6: *Fazia nada pra mim*”, e duas relataram que os pais apresentavam comportamentos de cumprir as orientações passadas pela equipe médica como principal forma de cuidado, “P8: *me dava aqueles cuidados que a médica passava assim, tipo ficar sem correr, não beber mais coca, beber menos coca, coisa lá*”, “P11: *me dava os remédio certinho, só se lembro disso*”.

Ainda de acordo com a subcategoria acima mencionada, notam-se dois relatos que dizem respeito a comportamentos de infringir orientações médicas por parte dos pais em alguns momentos, “P8: *Tinha vez, quando eu fazia exame de sangue e meu sangue tava alto, aí ela pegava e deixava eu tomar alguma coisa que não era permitido*”, “P9: *os médicos falava pra ela comprar, tipo assim, pra ela me ajudar a melhorar, eles falava pra mim não comprar pipoca e refrigerante e ela comprava.*”, e um relato em que a criança não soube especificar a forma como seus pais cuidavam dela enquanto estava doente, “P9: *fazia um bocado de coisa. Ela fazia muitas coisas, eu que não to lembrada.*”.

É interessante observar que dar coisas para a criança doente foi a forma de cuidado que obteve a maior frequência de relatos ($n = 7$), seguida por fazer coisas para a criança ($n = 4$). Ressalta-se também que dentre esses sete participantes que falaram sobre os pais darem coisas como forma de cuidado, dois deles relataram que os pais faziam coisas também. Outro aspecto que merece destaque consiste em um dos participantes ter dito, contraditoriamente, que a forma de cuidado dos pais seria infringir orientações médicas e também seguir orientações médicas.

Em uma outra subcategoria, foram categorizados relatos acerca da mudança na forma de cuidar da criança durante o tratamento com relação ao período anterior ao surgimento da doença (Figura 12). No total, dez participantes destacaram como uma das mudanças o aumento de comportamentos afetivos e de atenção dos pais com relação à criança, durante o tratamento: “P2: *Porque antes eu não tinha doença, ele me tratava normal. E agora quando eu tava com a doença, ele me tratava como se eu fosse uma*

rainha”, “P8: Não, com um pouco mais de cuidado assim. Tinha um pouco mais de cuidado, qualquer coisa ia no médico”, “P16: Fazia carinho, ela me abraçava, dava beijinho em mim, fazia tanta coisa”, “P15: bem, ficavam do meu lado lá dia e noite”.

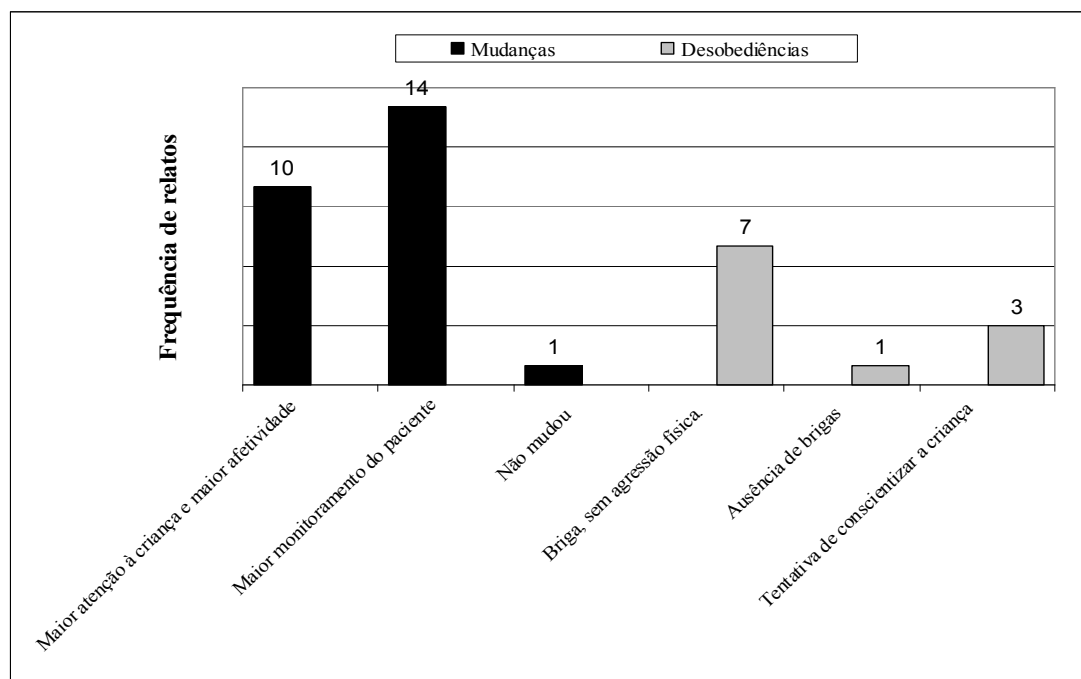


Figura 12. Subcategorias: mudanças e desobediências

Também foram descritas como mudanças, em 14 das entrevistas, comportamentos constantes de monitoramento da criança por parte dos pais, de acordo com recomendações médicas e com objetivo de proteger a criança (Figura 12): “P3: Nossa, eles provavelmente eles me deixavam dentro de casa o tempo todo ...”, “P6: Eu não podia ficar no sol, não podia ir pra rua, só ficar dentro de casa, até melhorar”, “P14: eles ficavam perto de mim pra eu não fazer”, “P7: banhar só... Por causa, senão eu posso cair ou então se machucar”. Além disso, para um dos entrevistados houve ausência de alteração nos comportamentos de cuidados dos pais no período do tratamento: “P2: Ela sempre me tratou do mesmo jeito, antes e depois”.

Com relação à subcategoria *maneira de lidar com desobediências da criança* (ver Figura 12), para sete entrevistados ocorreram comportamentos de repreensão frente a desobediências, o que inclui o uso de regras sem conscientizar a criança e sem envolver qualquer tipo de agressão física: “P2: E meu pai, depois que, antes, ele batia na gente, mas não era tanto assim, e também, naquela época não, que eu tava doente”, “P14: falava que não era pra eu fazer de novo”, “P13: Eles brigavam, eles não podia bater porque ficava as manchona roxa, eles brigava.”, “P9: não, ela ficava brigando comigo, mas ela não me

batia não”. Salienta-se que para um dos participantes houve ausência de comportamentos de repreensão por parte dos pais na fase da enfermidade, “*P7: Eles não brigava comigo... Quando tava doente, não*”, e que para três deles os comportamentos dos pais foram direcionados à conscientização da criança quanto aos riscos envolvidos em se desobedecer recomendações médicas: “*P10: Teve um dia que eu corri escondido da minha mãe, ai ela conversou comigo que eu não podia correr não sol, ai eu parei de correr no sol*”, “*P12: ai eu já tinha feito, só brigava mesmo porque não podia e explicava, que eu ficava gripada ai piorava. Só por causa disso*”.

O relato que obteve maior frequência nesta categoria foi quanto a mudanças na forma dos cuidados das crianças durante o tratamento, sendo que maior monitoramento do paciente foi citado por quase todas as crianças (n = 14), seguido por maior atenção à criança e maior afetividade (n = 10). Em seguida, destacaram-se a forma de cuidar da criança durante a doença caracterizada por dar coisas (n = 7) e a maneira de lidar com desobediências caracterizada por brigas sem agressão física (n = 7). Isso demonstra que, segundo a percepção do sobrevivente, os pais durante a doença se tornaram mais atenciosos e afetuosos, além de monitorarem mais a criança, sendo interessante que a principal característica da forma de cuidar é dar coisas.

Deve-se ressaltar também que uma menina apresentou relatos diferenciados quanto ao pai e a mãe, dizendo que o pai se tornou mais afetuosos e atencioso e que a mãe não alterou sua forma de cuidados. A mesma participante relatou que o pai lhe dava bens materiais durante seu tratamento e que ele não a repreendeu através de agressões físicas durante a época em que esteve doente.

Categoria 5: Experiência parental da sobrevivência ao câncer infantil

O tema desta categoria se refere exclusivamente ao que foi relatado sobre a percepção da experiência dos pais na sobrevivência, desconsiderando aspectos característicos da fase de doença propriamente dita. A subcategoria *experiência traumática* inclui o que foi dito, por exemplo, a respeito dos pais evitarem o assunto ou não comentarem mais (Figura 13). Assim, dez crianças descreveram comportamentos de esquiva ou ausência de comportamentos verbais dos pais frente a estímulos verbais relacionados à experiência traumática, provenientes de pessoas conhecidas ou não: “*P10: Não. Eles não gostam de comentar assim não. Eles não gostam não ... eles mudam de assunto*”, “*P7: Não vão querer falar do assunto*”, “*P14: que não gostava de falar com os outros, só*”, “*P16: Sei lá, minha mãe nem fala sobre isso*”.

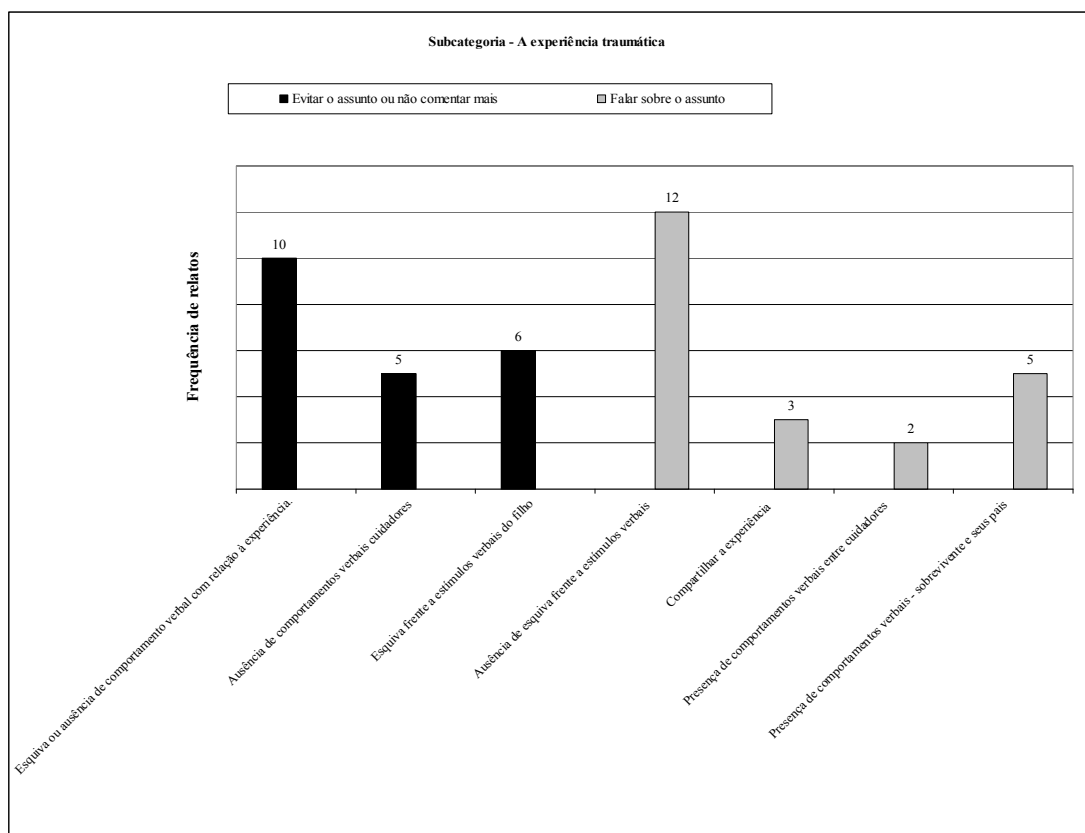


Figura 13. Subcategoria: a experiência traumática

Cinco dos entrevistados referiram a ausência de comportamentos verbais acerca da experiência traumática entre os cuidadores (Figura 13), “E: E entre eles você já viu eles conversarem? P12: Não, eles não conversa não.”, “E: e entre eles ainda comentam? P14: não”. Os comportamentos de esquiva dos pais frente a estímulos verbais relacionados à experiência traumática provenientes do filho, justificados em alguns casos pelos sentimentos negativos desencadeados pelo assunto, foram citados por seis crianças: “P6: Não, acabou pra nós, esse assunto acabou pra minha mãe e pra mim”, “P16: Ela fala assim, ela fala um monte de coisa, só que quando eu pergunto, ai ela fala que eu não posso perguntar. Ela fala assim, minha filha não pergunta não porque eu fico triste”, “P3: Não, não conversei mais disso. Até porque leva a gente a lembrar de muita coisa. Então, isso fica chato assim. Agora a gente fala águas passadas, agora é presente.”.

Ainda considerando-se a subcategoria *experiência traumática*, alguns entrevistados ressaltaram que os pais falavam sobre esta temática em algumas ocasiões. A ausência de comportamentos de esquiva frente a estímulos verbais relacionados à experiência traumática, com amigos, e/ou familiares, e/ou desconhecidos foi descrita por doze participantes: “P12: eles vão lá e fala que eu já tive e explica pra eles, pessoa que tá

interessada saber, e é isso mesmo, não há mais dificuldade igual tinha né...”, “P5: Fala, fala de tudo, fala o que aconteceu. Pro meu tio meu pai fala”, “P3: Então eu acho que eles comentam essas coisas com alguém que tenha. Às vezes pode comentar com alguém também né, de qualquer coisa assim, que não seja, seja assim que a outra pessoa tenha, mas que pode ajudar”, “P16: Com qualquer pessoa, amiga dela...”.

Três entrevistados indicaram comportamentos parentais de compartilhar a experiência da doença do filho, ressaltando que a criança sobreviveu à doença: *“P13: Não, minha mãe fala que eu não estou mais doente, que Deus me curou. Ai, eles fala como é que foi o tratamento, aí minha mãe fala pra eles”, “P16: Comenta, ela fala assim, minha filha já foi muito corajosa, já foi guerreira”, “P3: Normal, fala: olha, minha filha é uma batalhadora, sobreviveu a isso, ficou triste naquilo. Então, eles reagem normalmente”.* Entretanto, outros dois descreveram a presença de comportamentos verbais acerca da experiência traumática entre os cuidadores, *“P4: Eles só falam com eles dois, só meu pai e minha mãe, só falam, não conta pra mim não”, “P5: Entre eles comentam”,* e cinco a presença de comportamentos verbais acerca da experiência traumática entre pais e sobrevivente, relembando a experiência ou outros aspectos relacionados, *“P8: Tem vez assim que a gente fala, eu e minha mãe a gente conversa”, “P2: Só às vezes assim, a gente lembra, eu e minha mãe, fica lembrando, sabe, das pessoas que passaram assim”, “P12: difícil, não há precisão assim da gente conversar, só quando a gente tá falando de algum caso, de um assalto, ele tá com uma dor, que tava, tomou aquele remédio, eu falo que tomei também, normal... é raro”.*

Um aspecto importante foi observado a partir desta subcategoria, que consiste em quase a mesma quantidade de participantes ter dito que os pais, frente a estímulos verbais ligados a esse tema, apresentam comportamentos de esquiva ou ausência de comportamentos verbais (n = 10) e ausência de comportamentos de esquiva (n = 12). Ressalta-se que dentre esses, sete disseram que os pais apresentam ao mesmo tempo comportamentos de esquiva (ou ausência de comportamentos verbais) e ausência de esquiva com amigos, e/ou familiares, e/ou desconhecidos. A partir da análise destas entrevistas, foi constatado que quatro desses participantes relatam que os pais evitam falar, não querem ou não gostam de falar, mas se forem familiares e/ou amigos não se esquivam. Os outros dois relatam que os pais não comentam o assunto, mas que também não se incomodam se tiverem que falar sobre isso até mesmo com desconhecidos.

Por outro lado, comportamentos de esquiva dos pais frente a estímulos verbais relacionados à experiência traumática provenientes do filho (n = 6) e comportamentos

verbais acerca da experiência traumática entre pais e sobrevivente (n = 5) também foram descritos por quase a mesma quantidade de participantes, mas nenhuma criança apresentou ao mesmo tempo relatos com essas duas caracterizações.

O contexto hospitalar e de doença é uma subcategoria que, segundo sete crianças, caracteriza-se por suscitar reações negativas nos pais, como sentimentos e lembranças ruins, podendo gerar respostas de esquiva (Figura 14): “P11: ficam muito legal não, não gostam muito não de ir pro hospital não”, “P16: Pra mim ela disse, mas só que quando ela vê alguém doente, ela lembra de mim, quando eu não to andando com ela, ela vê alguém doente, aí se lembra de mim e fica chorando”, “P4: Porque eles nem querem lembrar daquele...daquele hospital”, “E: Como você acha que eles ficam quando vocês vão no hospital? P7: Ficam tristes.”.

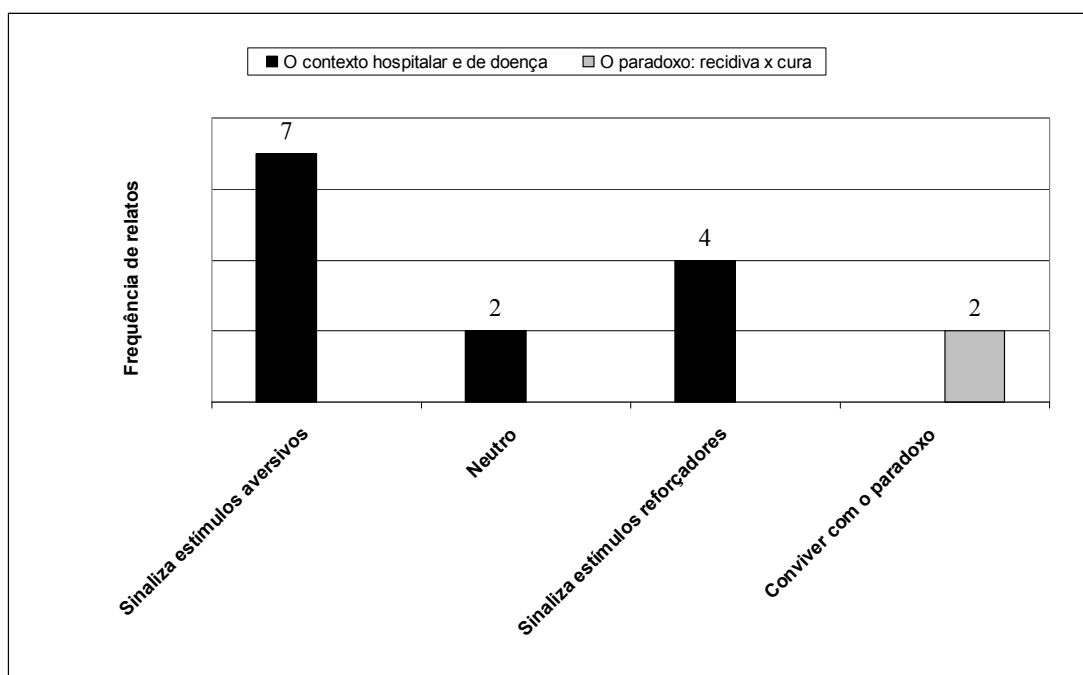


Figura 14. Subcategorias: o contexto hospitalar e de doença e o paradoxo recidiva versus cura

Entretanto, para duas crianças este contexto é caracterizado por não suscitar reações em seus pais, “P6: Nada. Sente nada. Só vai lá numa boa, sente nada”, “P12: bom, não há tristeza nenhuma, só vai e fala vai, leva ela, e só isso mesmo”, e para quatro delas suscita reações positivas, em função dos reforçadores provenientes de cuidar da saúde dos filhos e obter informações positivas acerca da saúde deles, “P9: acho que ela sente bem porque ela vai pela minha saúde”, “P10: É, eles conversam muito com as médica também. Minha mãe

conversa com elas. Pergunta como que tá meu sangue, elas fala que tá bom”, “P15: bem, porque eles quer que eu fique bom logo, melhorado”.

Finalizando, a subcategoria paradoxo *versus* cura é caracterizada por relatos de dois participantes acerca da preocupação e medo dos pais quanto ao risco da criança ter uma recaída, mesmo já estando curada (Figura 14): “P8: *Comentar eu já vi, minha mãe falando que tinha medo de uma recaída*”, “P2: *Eu principalmente, eu e minha mãe. Meu pai fica preocupado, né, se der alguma coisa de errado, né. Com medo assim, mas porque tem chance de voltar, né. Então a gente fica preocupado*”.

Nota-se que o contexto hospitalar foi mais citado como sinalizador de estímulos aversivos (n = 7) do que de estímulos reforçadores (n = 4). Um dos entrevistados apresentou relatos das duas categorizações, descrevendo que a mãe ao mesmo tempo que gostava de ir ao hospital por encontrar uma médica conhecida, também não gostava de ver crianças doentes porque se lembrava da enfermidade da filha.

Categoria 6: Percepção do paciente sobre as mudanças parentais após a experiência oncológica

A Figura 15 mostra sinteticamente a categorização feita. Esta categoria se refere às mudanças dos pais de pacientes onco-pediátricos, após o fim do tratamento e a cura da doença, relatadas segundo a percepção da própria criança sobrevivente.

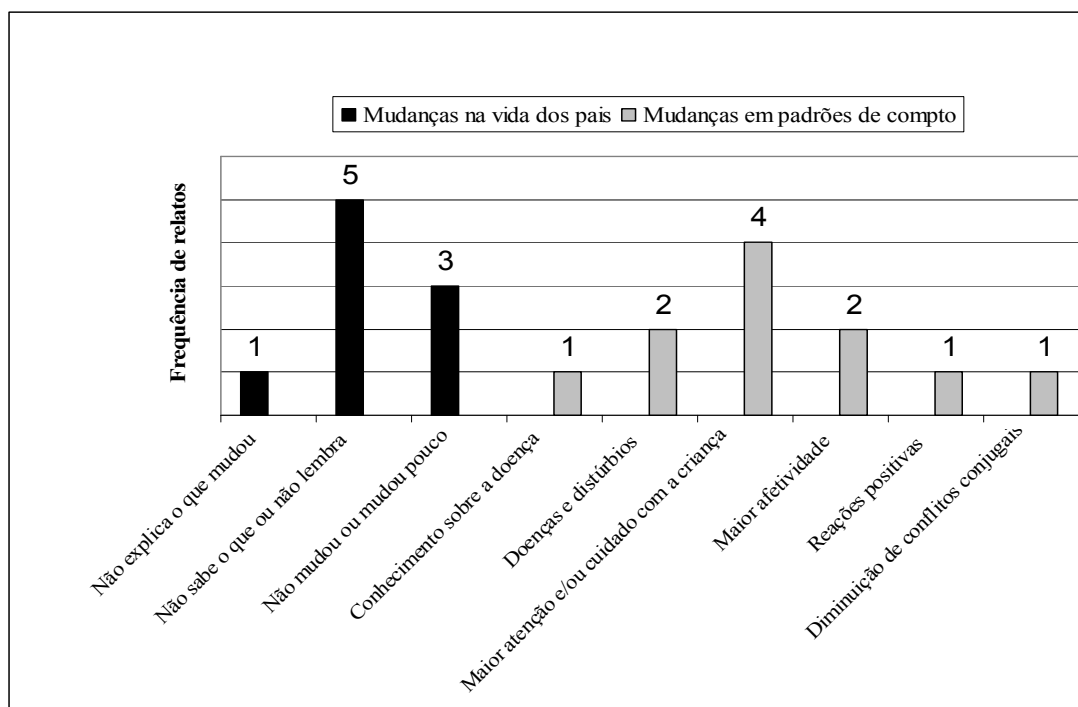


Figura 15. Subcategorias: mudanças na vida e em padrões comportamentais

Na subcategoria *mudanças na vida dos pais*, os participantes apenas dizem se a vida dos pais mudou ou não, mas não especificam em que aspectos ocorreram essas modificações. Entre as seis crianças que relataram a ocorrência de mudanças na vida dos pais, uma não explicou o que mudou, limitando-se a mensurar a alteração: “P 12: *mudou muito.*”; outra disse que não se lembrava o que havia mudado: “P15: *Muita coisa ... Não sei. Ah, me esqueci, tia*”; e quatro não sabiam dizer o que havia mudado: “P6: *Não, não consigo dizer o que é*”, “P10: *ai eu não sei, eu só que mudou muitas coisa pra eles*”, “P4: *Mudaram... muita coisa. Mas eu não sei contar né. Minha mãe sabe.*”, “P14: *muita coisa. E: mas o que mudou? P14: não sei. E: você não sabe dizer o que? P14: não.*”. Além disso, três participantes destacaram que nada mudou na vida dos pais ou que mudou pouco: “E: *Nada mudou? P13: Não.*”, “P2: *Não. Só durante o tratamento que mudou, muita coisa.*”, “P7: *Mudou um pouco...*”.

Na subcategoria *mudanças em padrões comportamentais*, sete participantes mencionaram a ocorrência de mudanças em padrões comportamentais dos pais, após o término do tratamento.

Um deles ressaltou a aquisição de informações relativas à doença e aos medicamentos: “P3: *Depois da minha doença eles só ficaram sabendo mais né, dos medicamentos, disso e disso, entendeu.*”; e dois o desenvolvimento de doenças e distúrbios comportamentais no período da doença, que se mantiveram após o término do tratamento, “P3: *... por exemplo, a minha mãe, com a depressão, né, isso deve ter mudado né, porque depressão. Tanto é que ela vai no médico, e hoje ela foi no médico, toda sexta. Toda semana, sexta-feira de tarde*”, ou que surgiram após o fim da doença, “P5: *Mudou, por causa que naquela época lá meu pai não bebia, agora ta bebendo. E: E antes de você ficar doente, ele já bebia? P5: não*”.

Ainda nesta subcategoria, foram categorizados quatro relatos de aumento de comportamentos de cuidado com a criança e de atenção e preocupação com a saúde da criança: “P8: *Minha mãe não tinha muito cuidado assim antes, qualquer sintoma ela deixava passar um tempão pra depois ir lá ver o que que era. Aí depois minha mãe qualquer coisinha ela já vai no hospital e ver o que que é*”, “P2: *Eles ficam mais preocupados hoje em dia, depois do tratamento, eles ficam mais preocupados*”, “P12: *Nossa, ele já fica preocupado, não, leva no hospital, minha mãe pra que hospital, não, não precisa, é uma gripe todo mundo sabe, meu pai que pega mais no pé pra levar no hospital. E antes era minha mãe que falava pra levar no hospital e ele falava não, não precisa e era*

mais grave né...”, “P9: ahan, que antes ela nem podia falar muito direito comigo, que ela ia trabalhar, chegava tarde da noite... E: e hoje?P9: ah, agora ela trabalha, eu vejo ela saindo, aí vejo ela chegar”.

Também foram referidas por duas crianças mudanças nos comportamentos afetivos dos pais em relação ao filho doente, iniciados ou não durante a doença, mas que estão presentes durante a fase de sobrevivência: *“E: então você acha que teus pais estão mais carinhosos agora? P8: sim.”, “P3: Não, eu antes de eu ter a doença eu era assim normal. Nem tratada com muito carinho, nem pouco carinho. Mas acho que ficaram com um pouquinho de carinho mais do que antes de ter a leucemia, então.”.* E por uma delas o aumento de comportamentos de interação com os filhos e da expressão de sentimentos positivos: *“P15: passaram a ficar mais alegre... eles brincam com a gente, conversam. E: Mais do que antes? P: é.”.*

Uma última mudança em padrões comportamentais dos cuidadores, descritas por um dos sobreviventes, foi a diminuição de comportamentos de conflito entre os pais após a doença: *“P15: mudou, o jeito de falar e tudo... por causa que eles brigavam de muito. E: você acha que depois da doença começaram a brigar menos? P15: foi.”.*

Relacionando-se as duas subcategorias, é importante destacar que as seis crianças que reportaram mudanças na vida dos pais não descreveram especificamente alterações em padrões comportamentais dos cuidadores. Somando-se aqueles que referiram mudanças em padrões de comportamento com os que relataram mudanças, mas não explicaram, não lembraram ou não souberam dizer o que mudou, no total, 13 participantes relataram que os pais apresentaram alguma mudança após a experiência traumática. Dessa maneira, nota-se que a maioria das crianças percebe mudanças nos pais, mas que algumas não especificam para o entrevistador quais foram essas modificações. Assim, pode-se supor uma dificuldade dessas crianças em verbalizar concretamente o que mudou para os pais, apesar de demonstrarem a percepção de que algo mudou para seus cuidadores.

Por outro lado, dentre os entrevistados que descreveram ausência ou poucas alterações na vida dos cuidadores, um deles mencionou ao mesmo tempo um aumento de comportamentos de cuidados e preocupação com a criança. Constata-se assim uma aparente contradição, uma vez que ela diz que não mudou e logo após relata uma alteração ocorrida.

Comparando-se todas as categorias analisadas, a que obteve a maior frequência de relatos foi a Categoria 6, seguida pelas Categorias 5 e 4, respectivamente. Todas as crianças falaram sobre a mãe como principal acompanhante e as reações emocionais

positivas desencadeadas nos cuidadores pela alta (n = 15); quase todas falaram sobre o diagnóstico ter suscitado reações emocionais negativas nos pais e o maior monitoramento do paciente como uma das mudanças dos pais na forma de cuidar da criança durante o tratamento (n = 14); e 12 discorreram sobre o choro como uma estratégia de enfrentamento focalizado na emoção, com objetivo de expressar sentimentos privados. Estes foram os relatos citados com maior frequência pelos entrevistados.

Além disso, é importante destacar que as condições para a realização da coleta de dados se caracterizaram por algumas limitações e dificuldades em função da moradia dos participantes muitas vezes serem bastante humildes, sendo necessário que os pais permanecessem do lado exterior da casa para que a entrevista fosse realizada com privacidade. O acesso a esses locais também foi bastante complicado, em função da falta de endereços bem sinalizados e da distância e do trânsito geralmente intenso no entorno do Distrito Federal e proximidades de Goiás.

Em contraponto, deve-se frisar a grande satisfação das crianças e seus familiares com a realização das visitas domiciliares, demonstrando sempre muita receptividade e alegria com a presença dos pesquisadores.

3) Comparação: dados do *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* e relato dos sobreviventes sobre a experiência parental

A comparação entre o escore total de gravidade (*PTSD Severity Score*) de cada participante, com o relato categorizado a partir das entrevistas, foi realizado com objetivo de avaliar a relação entre a percepção da criança a respeito da experiência dos pais na sobrevivência ao câncer infantil e o escore obtido no PTSD. Para isso, calculou-se a média do escore total de gravidade das crianças que apresentaram relatos dentro de cada subcategoria, objetivando-se identificar os relatos que apresentaram as maiores médias e que, portanto, seriam mais característicos dos participantes que apresentaram as maiores pontuações nesse escore.

Como já dito anteriormente, a média do escore total de gravidade foi 25,06, sendo que os dois entrevistados que relataram a preocupação e o medo dos pais quanto ao risco da criança ter uma recaída obtiveram a maior média de pontuação, que foi 39. Falar sobre o assunto obteve as duas maiores pontuações seguintes, com média 29,3 no escore para as crianças que informaram o comportamento dos pais de compartilhar a experiência da doença com outros, com ênfase na sobrevivência do filho, e 29,2 entre aquelas que

mencionaram conversar com seus pais sobre o evento traumático, lembrando aspectos relacionados.

Quanto ao contexto hospitalar e de doença, a média foi de 28,5 entre as crianças que descreveram-no como suscitando reações negativas em seus cuidadores, inclusive com respostas de esquiva. O restante das subcategorias e caracterizações, no entanto, apresentou média inferior à média geral no escore total de gravidade, embora as médias apresentassem pouca variação, oscilando de 19,5 a 39 pontos.

É possível inferir a partir disso uma relação entre o modo como as crianças percebem a experiência de seus pais na fase de sobrevivência e a presença de PTSD, caracterizada pela média de escore de gravidade de PTSD estar acima da média geral deste estudo nesse escore, com relação ao medo da recidiva e ao contexto hospitalar como gerador de reações negativas nos pais durante a fase de sobrevivência dos filhos. Além disso, nota-se que as subcategorias e caracterizações que obtiveram as maiores médias de pontuação incluem os pais conversarem com seus filhos sobre o assunto e compartilharem a vivência da enfermidade com outras pessoas, o que pode sugerir que essas crianças percebem a experiência dos pais caracterizada não apenas por aspectos negativos, mas também através de comportamentos adaptativos como esses citados.

Também conforme mencionado, a maioria das crianças (n = 10) apresentou escores na faixa de 1 a 30, e dentre as cinco que apresentaram escores maiores observam-se algumas sutilezas. A criança que obteve o maior escore (n = 45), ao mesmo tempo em que ressaltou a ausência de comportamentos verbais de seus pais frente a estímulos verbais relacionados à experiência traumática provenientes de amigos, familiares ou desconhecidos, mencionou também que a mãe às vezes conversa com ela sobre o ocorrido, lembrando detalhes do que foi vivido. O paradoxo recidiva *versus* cura também foi descrito por esse participante, que informou o medo dos pais de que a doença volte.

O participante que obteve o segundo maior escore (n = 36) ressaltou tanto comportamentos de esquiva dos pais de conversarem com a criança sobre o trauma vivido quanto à percepção do contexto hospitalar e de doença como gerador de reações negativas nesses cuidadores. Por outro lado, foi mencionada também a ausência de comportamentos de esquiva com amigos, e/ou familiares, e/ou desconhecidos e comportamentos de compartilhar a experiência vivida nesses cuidadores. Segundo a percepção do entrevistado que teve a terceira maior pontuação (n = 35), seus pais esquivam-se de falar sobre o assunto com a criança, não evitando, entretanto, de falar com amigos e desconhecidos e de compartilhar a experiência do filho, ressaltando sua sobrevivência. É curioso que a mesma

criança tenha mencionado que o contexto de doença suscita em sua mãe reações negativas, mas que ela se sente bem em voltar ao hospital em que a filha fez o tratamento.

Os outros dois entrevistados obtiveram o mesmo escore ($n = 33$), sendo que para um deles seus pais não apresentam comportamentos de esquiva frente a estímulos verbais relacionados à experiência traumática, além de conversarem com a criança sobre esta temática. Esse mesmo participante fez ainda menção ao paradoxo *recidiva versus cura*. O outro relata que os pais evitam falar sobre o assunto, ou mesmo não falam sobre isso, seja entre eles, ou com familiares ou desconhecidos, mas que falam com a criança e não se esquivam do assunto com amigos. Além disso, os dois destacam que o hospital suscita reações negativas em seus pais.

Logo, nota-se que as crianças que obtiveram os maiores escores totais de gravidade apresentam características diferenciadas, sendo que todas relatam que os pais lidam com a experiência traumática de forma negativa (esquiva, ausência de comportamentos verbais, reações negativas ao contexto hospitalar e de doença) e positiva (falar sobre a experiência, ausência de esquiva, compartilhar a experiência e reações positivas ao contexto de doença e hospitalização).

CAPÍTULO 7

DISCUSSÃO

O presente capítulo discutirá os principais resultados desta pesquisa, de acordo com os seguintes eixos: 1) análise dos dados obtidos através do *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index*; 2) análise dos relatos das crianças sobre a experiência de seus pais com o câncer infantil; 3) comparação entre os dados do escore geral de gravidade do *PTSD Reaction Index* com as categorias referentes à percepção dos participantes sobre a experiência parental na sobrevivência.

1) Análise: *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index*

É necessário fazer algumas considerações sobre o *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index*, que foi utilizado para avaliar Desordem de Estresse Pós-traumático e seus sintomas nas crianças participantes do estudo. Conforme dito anteriormente, este é um instrumento novo, mas que já teve suas propriedades psicométricas validadas em estudos internacionais recentes. Contudo, ainda não foi validado para amostras brasileiras e isso pode ter ocasionado algumas dificuldades na interpretação dos dados obtidos.

De acordo com o critério de Stoppelbein e cols. (2006), que foi estabelecido para interpretação do escore total de gravidade do instrumento, os dados obtidos sugerem estresse leve para seis crianças, estresse moderado para sete e indicação de sintomas graves de estresse pós-traumático para uma. A presença de sintomas para uma das crianças foi indicada como duvidosa.

Além disso, considerando-se como sintoma aqueles itens que obtiveram pontuação mínima 3, uma das crianças acabou por ser diagnosticada com Desordem de Estresse Pós-traumático e quatro com diagnóstico parcial. Percebe-se que isto está de acordo com a literatura, uma vez que diversas pesquisas têm evidenciado taxas modestas de ocorrência de Desordem de Estresse Pós-traumático (Barakat & cols., 2006, Kazak & cols., 2004, Pynoos & cols., 1998, citado conforme Phipps, 2007). É importante perceber que se tratam de estudos internacionais e que, mesmo com as diferenças de cultura e de condições socioeconômicas, os resultados encontrados foram semelhantes.

Estes mesmos autores destacam, ainda, a incidência de altas taxas de sintomas de estresse pós-traumático entre sobreviventes ao câncer infantil, que, porém, não são suficientes para o diagnóstico deste transtorno na maioria dos casos. Na presente investigação, em um total de 17 sintomas, a média de sintomatologia foi 3,6 e no máximo

oito sintomas para um dos participantes, o que parece contrariar, inclusive, o que foi encontrado na literatura por terem sido baixas as taxas. Mais especificamente, outros autores ressaltam que as crianças sobreviventes apresentam níveis de sintomas de estresse pós-traumático inferiores a outras que já vivenciaram outros tipos de traumas graves (Bruce, 2006; Salmon & Bryant, 2002, citado por Phipps, 2007).

A correlação negativa que foi encontrada entre idade da criança e escolaridade com a pontuação nos Critérios D (Hiperestimulação) e A, respectivamente, pode indicar que talvez as crianças maiores tenham entendido melhor as instruções e os itens do instrumento por estarem em um estágio de desenvolvimento mais avançado, o que favoreceria conseqüentemente sua precisão. A correlação negativa, que também foi observada entre a idade da criança e o preenchimento dos requisitos para o Critério D, pode ser considerada mais uma evidência para essa suposição.

Também foi constatado durante a aplicação que os participantes entendiam melhor os itens objetivos e tinham mais dificuldade nos itens abstratos, principalmente as crianças mais novas, e isto está de acordo com o que Bruce (2006) destaca sobre as crianças menores se concentrarem mais em aspectos concretos do evento traumático e as mais velhas nos aspectos existenciais, demonstrando que, talvez, alguns itens não estivessem apropriados para a faixa etária de algumas das crianças e corroborando de certa forma a suposição sobre o estágio de desenvolvimento da criança ter favorecido a precisão do *PTSD Reaction Index*.

Entretanto, é preciso cautela, já que esses dados podem refletir características pessoais dos entrevistados, como, por exemplo, as crianças mais novas apresentarem uma tendência à hiper-estimulação, preenchendo com mais facilidade os requisitos para o Critério D (Hiperestimulação) e obtendo maior pontuação neste Critério. Esses dados, inclusive, podem ser decorrência de variáveis não analisadas nesta investigação, como as condições de elaboração da experiência de vida de cada participante.

O diagnóstico parcial de PTSD se correlacionou positivamente com a idade no diagnóstico e negativamente com a duração da doença, sendo estes dados de grande relevância. É importante perceber que o estabelecimento de um possível diagnóstico parcial de PTSD ocorreu mais entre as crianças maiores no momento do diagnóstico do câncer infantil, tornando possível presumir que estas estariam mais suscetíveis às conseqüências negativas deste evento traumático. De acordo com Barakat e cols. (2006), o critério de cinco a sete anos no momento do diagnóstico deve ser utilizado porque muitas pesquisas têm mostrado que a partir dessa faixa etária é maior a suscetibilidade ao estresse

pós-traumático. A presente pesquisa corrobora este critério, supondo-se que a correlação entre a idade da criança no momento em que a doença foi diagnosticada e um possível diagnóstico parcial de PTSD pode demonstrar a maior suscetibilidade das crianças mais velhas ao estresse pós-traumático.

A correlação entre a pontuação do Critério B (Evitação) com a idade no fim do tratamento e do preenchimento do Critério D (Hiperestimulação) com a idade no momento do diagnóstico mostra, mais uma vez, que a idade parece ser um fator fundamental de influência no desenvolvimento de estresse pós-traumático. Entretanto, é preciso cautela ao analisar essa possível influência da faixa etária, sendo que diversos outros fatores, não investigados na presente pesquisa, podem contribuir para as correlações constatadas.

Quanto à correlação entre o diagnóstico parcial e a duração da doença, percebe-se que esse diagnóstico ocorreu mais entre aqueles participantes que vivenciaram um período menor de duração da enfermidade. Uma possível explicação para isto pode ser o fato de que talvez o tratamento da enfermidade dessas crianças tenha sido mais curto, mas também mais intenso. Assim, pode-se imaginar que o tratamento dessa forma seja mais traumático do que o prolongado e brando. Além disso, outra hipótese é que as crianças que vivenciaram um tratamento prolongado tiveram mais tempo para aceitar e compreender melhor essa experiência e, talvez, isso tenha tornado a experiência menos traumática para elas. Essa questão poderia ser analisada em estudos futuros, que investigassem exatamente esta correlação observada de maneira mais abrangente, incluindo a busca de hipóteses para o que foi constatado.

Para finalizar, é necessário ressaltar a visão distorcida sobre a experiência do câncer infantil, enfatizada por duas crianças entrevistadas que responderam pensar quase sempre ou sempre, que em parte o que aconteceu foi culpa delas mesmas. Essa visão distorcida já foi observada na literatura, inclusive quanto a essa culpabilização que pode ocorrer (Steinberg, Brymer, Decker & Pynoos, 2004), e demonstra a necessidade de que a criança seja acompanhada a fim de evitar que isso traga conseqüências para sua vida futura. Além disso, a maioria das crianças respondeu nunca ter dificuldades relacionadas ao embotamento de emoções positivas e ter dificuldades de sentir emoções negativas às vezes, quase sempre ou sempre. Esses dois itens geraram muitas dúvidas nas crianças e devem ser analisados com cautela, sendo difícil considerar o reflexo desse embotamento nos resultados do presente estudo pela dúvida se de fato ele corresponde à realidade.

2) Análise dos relatos das crianças sobre a experiência de seus pais com o câncer infantil

Com relação à primeira categoria de análise, observa-se que a maioria das crianças percebeu mudanças em seus pais após o término do tratamento do câncer infantil, o que de certa forma está de acordo com a literatura, que ressalta, por exemplo, a dificuldade de adaptação dos pais após a enfermidade do filho (Arrais & Araujo, 1999, Delella & Araujo, 2002, Espíndula, 2001).

A desintegração psicológica, caracterizada pela negação e embotamento acerca do trauma que foi vivenciado, também pode ser uma mudança conseqüente da vivência de traumas graves (Janoff-Bulman, 1999). O fato de dois participantes terem destacado que seus cuidadores desenvolveram doenças e distúrbios comportamentais no período da doença, que se mantiveram após o término do tratamento ou que surgiram após o fim da doença, podem ser exemplos de possíveis casos de desintegração psicológica, demonstrando uma visão focada nos aspectos negativos relacionados à experiência traumática.

Ainda corroborando essa percepção, Vendruscolo (2001) salienta que o *ser-no-mundo* curado do câncer é permeado pelo que foi vivenciado durante o evento traumático e que seria então uma nova forma de existência. Assim, fazendo um paralelo do que é descrito sobre a experiência infantil com a de seus pais, pode-se supor que para os pais também seria uma nova forma de existência, envolta pelo que foi vivido durante a enfermidade e o tratamento do filho.

Entretanto, percebe-se que algumas crianças se focaram especificamente nas mudanças positivas ocorridas na vida de seus pais, destacando, por exemplo, a diminuição de conflitos conjugais, a maior afetividade com os filhos e o aumento de comportamentos de cuidados, atenção e interação dos pais com a criança. Esta concepção que enfatiza os benefícios e mudanças positivas está em conformidade com Barakat e cols. (2006), Lopes (2001) e Janoff-Bulman (1999). Nota-se que, dentre as crianças que descreveram as mudanças ocorridas em seus pais após o fim do tratamento, a maioria ressaltou aspectos positivos e isso é interessante, uma vez que demonstra que mesmo tendo vivenciado um evento traumático as crianças conseguem perceber em seus pais mudanças positivas em decorrência deste.

Mais especificamente com relação às duas crianças que relataram o aumento de comportamentos de preocupação com sua saúde por parte de seus cuidadores, Arrais e Araujo (1999) verificaram que a preocupação excessiva com a saúde dos filhos foi uma das

características apresentadas pelos pais de sobreviventes. Logo, percebe-se que neste ponto o relato dos pais coincide com a percepção das crianças entrevistadas na presente pesquisa.

Além disso, é importante refletir acerca de alguns entrevistados terem dito que a vida de seus pais mudou, mas não terem explicado o que mudou, ou terem dito que não se lembram ou que não sabem dizer o que mudou. Assim, a criança percebe que algo mudou na forma de viver de seus pais, mas aparenta ter dificuldade em explicar, respondendo então de maneira evasiva (não sei, não lembro ou simplesmente não dizendo nada). Uma possível hipótese para essa situação pode ser a idade e/ou a escolaridade dessas crianças, o que pode tornar difícil transformar essa percepção infantil de que algo mudou em exemplos concretos, como alterações comportamentais. Outras hipóteses consistem na influência de características do próprio contexto de entrevista; do repertório verbal da criança (que pode apresentar limitações); e também do tipo de interação entre pais e filhos, na qual se estimule, ou não, a expressão da criança quanto às suas percepções.

Investigando-se a idade dos entrevistados que responderam dessa maneira, observou-se que variou de 8 a 11 anos e a média foi 9,16 anos, um pouco abaixo da média geral, que foi 9,93. Quanto à escolaridade, esses participantes não apresentavam atrasos de escolaridade, sendo que quatro estão no 4º ano, um no 3º ano, um no 5º e um no 6º. Assim, a hipótese anterior não pôde ser confirmada a partir destes dados sociodemográficos.

Por outro lado, constatou-se que um mesmo participante relata ausência de mudanças na vida de seus pais e um aumento de comportamentos de cuidados e preocupação por parte deles para com o filho, o que possivelmente corrobora a suposição de que algumas crianças tenham dificuldade para dizer de maneira precisa o que mudou na vida dos seus pais. Observa-se, ao mesmo tempo em que a criança diz que nada mudou quando indagada, que ela relata mudanças quando questionada em outro momento e de maneira indireta. Assim, este é um aspecto que necessita de maior investigação para ser melhor compreendido.

Os riscos envolvidos na utilização de entrevistas com crianças são destacados por Van Manen (1997, conforme citado por Björk, Wiebe & Hallström, 2005), já que elas tendem a falar menos do que adultos, por exemplo. Essa também poderia ser uma possível explicação para alguns dados encontrados, sendo que as respostas evasivas podem se tratar simplesmente de uma característica infantil. Entretanto, outros pesquisadores defendem que seja pesquisada a percepção infantil acerca de suas experiências e de sua família,

colocando-os em um papel ativo nesse processo de investigação mesmo com todas as dificuldades envolvidas (Björk & cols.).

Quanto à categoria 2, um aspecto interessante consiste no fato de uma única criança ter dito que seus pais tinham disponíveis dois tipos de suporte social (instrumental e emocional) durante o tratamento, e que para 12 delas seus pais tinham apenas um dos tipos de suporte social. Além disso, no total, duas crianças relataram que seus pais não tinham qualquer tipo de suporte social durante a fase da enfermidade. A importância do suporte social é destacada por alguns autores, que ressaltam sua influência na forma como a sobrevivência será vivenciada posteriormente pelo sobrevivente e sua família (Baumeister, Faber & Wallace, 1999; Valle, 1997, conforme citado por Valle & Ramalho, 2008). Assim, essa percepção de 13 dos entrevistados de que seus pais tinham ao menos um tipo de suporte social disponível é uma percepção positiva, dada a relevância de sua presença.

A importância do suporte social também se reflete de alguma forma nas entrevistas, considerando-se que este fator concentrou a maior frequência de relatos na categoria referente ao impacto da doença na vida dos pais. Assim, a presença ou não de suporte social disponível para os pais foi considerada pelos participantes como um importante fator de impacto na forma como o câncer infantil foi vivido por seus cuidadores. Corroborando esta posição, Delella e Araujo (2002) verificaram, a partir dos relatos dos pais de sobreviventes, que o suporte social tem grande influência no enfrentamento da doença. Logo, a percepção das crianças sobre seus pais está em conformidade com o relato dos pais sobre eles mesmos do estudo de Delella e Araujo.

Entretanto, houve um relato de reação negativa familiar, acompanhada da presença de suporte social emocional para os cuidadores, mas de desconhecidos. Observa-se que este relato é contrário ao da maioria, que destacou a família como responsável pelo suporte emocional ou instrumental.

A subcategoria mudanças na dinâmica familiar obteve a segunda maior frequência de relatos, destacando-se como modificações ocorridas principalmente a necessidade de delegar os cuidados dos irmãos saudáveis. A preocupação com os filhos saudáveis foi também uma das mais citadas, sugerindo então que para os sobreviventes as dificuldades e mudanças relacionadas com seus irmãos tiveram importante impacto na vida dos pais durante sua doença. A literatura confirma essa percepção ao ressaltar, por exemplo, que os pais podem não conseguir manter interações adequadas com seus filhos saudáveis, tendo que lidar com a carência deles por não estarem sempre presentes (Valle & Ramalho, 2008).

A categoria 3 trata do estilo de enfrentamento parental e um dos aspectos interessantes observados com relação à subcategoria enfrentamento focalizado no problema foi a baixa frequência de relatos de comportamentos dos pais de explicar e/ou conversar com o filho sobre a enfermidade, que, no entanto, foi a estratégia mais votada nesta subcategoria. De maneira geral, a frequência de relatos foi baixa, o que pode sugerir uma percepção das crianças de que seus pais utilizavam poucas estratégias focadas no problema. Delella e Araujo (2002) salientaram que o enfrentamento descrito por pais de sobreviventes baseou-se na busca de informação, busca de ajuda religiosa e espiritual e busca de suporte social.

Entretanto, no presente estudo, houve apenas um relato de aquisição de informações sobre a doença pelos pais, dois de enfrentamento baseado na espiritualidade e dois de busca de suporte social. Além disso, a mesma criança que relatou a aquisição de informações pelos seus pais também relatou que eles utilizavam práticas religiosas que favorecem a expressão da fé e atuam como suporte espiritual. Logo, apenas quatro crianças citaram as estratégias verificadas na pesquisa das autoras acima citadas, o que demonstra uma percepção diferenciada entre as crianças e seus pais sobre a experiência parental.

Mas, a principal divergência do presente estudo em relação à pesquisa de Delella e Araujo (2002) consistiu no tipo de enfrentamento parental mais citado, que foi o focalizado na emoção, com ênfase nos comportamentos de evocação de lágrimas para a expressão de eventos privados como tristeza, medo e incerteza diante do tratamento do câncer infantil de seus filhos. Esse tipo de estratégia não foi constatada por Delella e Araujo. Pode-se supor, a partir desses fatos, que a experiência parental foi percebida diferentemente por pais e filhos, que apresentaram relatos diferenciados a respeito da experiência parental com o câncer na infância.

Entretanto, em uma pesquisa realizada com pais chineses, Wong e Chan (2006) verificaram que as principais estratégias de enfrentamento utilizadas por esses pais foram focalizadas na emoção e nos problemas, o que também se verificou na presente investigação. É interessante que pesquisas realizadas em contextos tão diferenciados tenham apresentado semelhanças, sendo que a percepção das crianças se coaduna com o que foi verificado nos pais chineses.

O medo e a incerteza vividos pelos pais da criança durante o tratamento do câncer infantil é trazida por Tarr e Pickler (1999, conforme citado por Björk, Wiebe & Hallström, 2005) e foi constatada por Björk e cols. (2005) ao realizar entrevistas com familiares de pacientes onco-pediátricos, sendo que esse medo e incerteza surgiram nos relatos desta

pesquisa como sendo expressos através de comportamentos de choro. O medo da morte da criança, inclusive, foi relatado por um dos participantes expressamente no presente estudo e também foi observado por Björk e cols.

Outro aspecto importante com relação ao modo de enfrentamento da doença consiste na sua possível relação com a qualidade de vida após a cura (Arrais & Araujo, 1999, Silva, Teles & Valle, 2005), já que demonstra a relevância de que os pais possuam estratégias adequadas de enfrentamento. A partir dos resultados deste estudo, percebe-se que, segundo os participantes, alguns pais utilizavam estratégias não eficientes como negação, culpabilização de outros, não expressar sentimentos e omissão de informações sobre a enfermidade para a criança. Inclusive, foi o mesmo pai que utilizou, ao mesmo tempo, estratégias de negação e culpabilização de outros, tendo utilizado também a não expressão de sentimentos.

Analisando-se as pontuações dessa criança no *PTSD Reaction Index*, observou-se que seu escore total de gravidade no instrumento foi igual a 45, tendo preenchido os requisitos para um possível diagnóstico de Desordem de Estresse Pós-traumático total ou parcial. Com relação aos sintomas, constatou-se a presença de oito sintomas. Assim, no caso deste participante o modo de enfrentamento de seus pais parece estar relacionado com a presença de PTSD e sintomas.

Na categoria 4, um aspecto que se destaca é que as crianças relataram com maior frequência que as principais formas de cuidados dos pais durante sua doença foram dar coisas e fazer coisas para ela. Essa percepção está de acordo com a literatura, Valle e Ramalho (2008), por exemplo, ressaltam as concessões materiais para a criança principalmente de brinquedos e alimentos, conforme o que também foi dito pelos entrevistados.

Esses mesmos autores destacam, também, as concessões afetivas que são feitas às crianças com câncer, como, por exemplo, prioridade para as vontades do filho e maior atenção a ele. Posição esta corroborada por Björk e cols. (2005) e Wong e Chan (2006), que também descrevem a maior atenção dispensada ao filho doente e que o cuidar dele seria uma espécie de trabalho em tempo integral dos pais. No presente estudo maior atenção e maior afetividade obtiveram a segunda maior frequência de relatos na categoria 4, estando dentro da subcategoria mudanças na forma de cuidar da criança durante o tratamento com relação ao período anterior ao surgimento da doença.

Assim, as principais mudanças na forma de cuidados dos pais, percebidas pelos participantes durante a doença, coincidem com o que é trazido por Valle e Ramalho

(2008). Contudo, enquanto comportamentos de maior atenção e afetividade são percebidos como mudanças que ocorreram durante a enfermidade, tornando-se mais intensos, os comportamentos de dar coisas e fazer coisas para a criança doente são vistos como características principais da forma de cuidar nessa fase, e não como mudanças propriamente ditas. De forma geral, Valle e Ramalho também ressaltam esses aspectos levantados pelos participantes.

O relato de maior monitoramento, que teve a maior frequência na categoria, também foi descrito pelas autoras. Segundo Valle e Ramalho (2008), os cuidados do filho doente são diferenciados e caracterizados por restrições físicas como proibição de brincadeiras. Essas restrições físicas, incluindo proibições de brincadeiras e de freqüentar determinados locais, foram também citadas por quase todos os participantes, o que demonstra que a percepção das crianças é bastante homogênea e de acordo com o que a literatura mostra acerca desta temática.

Um aspecto surpreendente desta categoria foi o mesmo participante ter dito que a forma de cuidado dos pais consiste em infringir e seguir orientações médicas. Esta aparente contrariedade deve ser entendida através de uma análise clínica do relato deste participante, o que demonstra que para a criança, normalmente, seus pais cuidavam dela seguindo as orientações médicas, mas que em alguns momentos eles descumpriam essas orientações caso os resultados de exames fossem positivos. Assim, o padrão de cuidados desta criança por seus pais, seguindo sua percepção, foi marcado principalmente pelo cumprimento ou não de orientações médicas, sendo esta decisão sobre cumprir ou não em função de variáveis relacionadas ao tratamento.

A maneira de lidar com desobediências durante o tratamento, caracterizada por comportamentos de repreensão sem agressão física, teve a terceira maior frequência de relatos, empatando com a forma de cuidar caracterizada por dar coisas. Assim, percebe-se que os cuidados parentais durante o tratamento onco-pediátrico apresentam especificidades, sejam percebidas pelas crianças como mudanças propriamente ditas ou apenas como características dessa fase, que acabam por diferenciar estes cuidados dos que normalmente são dispensados às crianças quando saudáveis.

Um aspecto interessante da Categoria 5 foi que praticamente a mesma quantidade de crianças relatou que os pais apresentam comportamentos de esquiva ou ausência de comportamentos verbais e também ausência de comportamentos de esquiva, quanto a temática da sobrevivência do filho ao evento traumático. Lembrando também que sete dos entrevistados tiveram os dois tipos de relato. A análise mais aprofundada do que foi dito

por eles demonstra na verdade que essa questão é bastante complexa, sendo que alguns participantes relatam que seus pais se esquivam ou mesmo não comentam o assunto em algumas situações e não se esquivam em outras.

Figueira e Mendlowicz (2003) salientam que a tentativa de esquiva de situações que lembrem o evento traumático, como evitar falar ou pensar sobre o assunto, pode indicar a presença de um sintoma de estresse pós-traumático. No caso do presente estudo, três das crianças descreveram apenas comportamentos de esquiva ou ausência de comportamentos verbais acerca do evento traumático em seus pais, uma vez que os outros sete afirmaram que seus pais em momentos específicos não se esquivam. Concluindo, não se pode determinar se os comportamentos desses pais, descritos pelos sobreviventes, constituem ou não um sintoma sem que uma análise clínica detalhada desses pais seja realizada.

Ainda quanto à questão de falar sobre o evento traumático, quase a mesma quantidade de entrevistados disse que seus pais se esquivavam frente a estímulos verbais relacionados à experiência traumática provenientes do filho e que falavam acerca da experiência traumática com o sobrevivente, enfatizando-se que nenhuma criança apresentou ao mesmo tempo relatos com essas duas caracterizações. Nota-se, então, que novamente algumas das crianças indicam a esquiva, que é característica de sintoma do PTSD (Figueira & Mendlowicz, 2003), especificamente com relação a estímulos verbais do próprio sobrevivente. Ressalta-se, no entanto, que dentre esses, todos foram descritos como não se esquivando de estímulos verbais sobre essa temática em momentos específicos, com amigos ou familiares, afastando, então, uma possível hipótese de presença de sintomas de Desordem de Estresse Pós-traumático.

Vale ressaltar que o contexto hospitalar foi caracterizado com maior frequência pelas crianças como sinalizador de estímulos aversivos para seus cuidadores, e não como sinalizador de estímulos reforçadores, mas isso já era esperado de alguma maneira em função da natureza traumática do evento que foi vivenciado. Algumas das crianças relatam, por exemplo, que seus pais se lembram de quando elas estavam doentes quando vão ao hospital ou vêem alguma criança doente, expressando tristeza ou mesmo chorando diante dessas situações. De acordo com Baum e Spencer (1997, conforme citado por Marks & cols., 2000), a sensibilidade a novos eventos estressantes é um dos sintomas de Desordem de Estresse Pós-traumático e isso é constatado a partir dos relatos dos entrevistados, sendo descrita a sensibilidade dos cuidadores ao contexto hospitalar e de doença após o término da experiência traumática.

Além disso, para Janoff-Bulman (1999) as lembranças intrusivas, como estas relatadas nas entrevistas, fazem com que o sobrevivente, e mais especificamente neste caso seus pais, revivam o trauma vivenciado, o que demonstraria na verdade a necessidade da experiência ser processada e integrada. Delella e Araujo (2002), por sua vez, também estão de acordo com o relato das crianças acerca do contexto hospitalar e de doença como sinalizadores de estímulos aversivos para seus pais, em função dos pais investigados em seu estudo terem descrito o retorno ao hospital como gerador de ansiedade para eles.

A ambivalência com relação a esse contexto surgiu em uma das entrevistas, sendo que para esse participante sua mãe ao mesmo tempo em que gostava de ir ao hospital por encontrar uma médica conhecida, também não gostava de ver crianças doentes porque se recordava de sua doença. Assim, mais uma vez tornam-se evidentes as sutilezas e complexidades que envolvem a fase da sobrevivência, o que exige do pesquisador e do profissional que lida com essa questão esforço para evitar conclusões precipitadas.

Por fim, é curioso que apenas dois entrevistados tenham mencionado o paradoxo recidiva *versus* cura, considerando-se que na literatura da sobrevivência ao câncer infantil esse é um dos tópicos mais recorrentes (Arrais & Araujo, 1999, Espíndula, 2001, Silva, Teles & Valle, 2005). Contudo, é importante lembrar a complexidade envolvida na percepção de um paradoxo desta natureza por parte de crianças. Assim sendo, seria precipitada alguma discussão mais aprofundada sobre esta evidência.

A Categoria 6 destacou-se por todas as crianças terem descrito a mãe como principal acompanhante e as reações emocionais positivas dos pais desencadeadas pela alta. Delella e Araujo (2002) também destacam que, segundo os pais entrevistados, a mãe foi a principal acompanhante e que isto está de acordo com o que se verifica na literatura da área, inclusive quanto as conseqüências deste papel da mãe como principal responsável pelos cuidados de saúde. Além disso, qualquer profissional que trabalha em hospitais poderia muito bem confirmar essa percepção das crianças de que as mães são as principais acompanhantes durante o tratamento, sendo esta uma realidade evidente em contextos de internação e hospitalização.

Ressalta-se também que o fato de todos participantes terem relatado as reações emocionais positivas dos pais desencadeadas pela alta e quase todos as reações emocionais negativas geradas pelo diagnóstico está de acordo com o que se observa na prática profissional em contextos clínicos e hospitalares. Essas situações normalmente não são caracterizadas por ambigüidade de sentimentos, uma vez que envolvem questões marcadamente positivas (alta) ou negativas (diagnóstico). Wong e Chan (2006) verificaram

nos pais chineses que a reação inicial após o diagnóstico é caracterizada principalmente pelo choque e pela negação, por exemplo.

Os relatos sobre as dificuldades dos pais durante a internação quanto ao contexto físico hospitalar também é uma realidade a que os profissionais que trabalham na área já estão familiarizados. Isso porque as acomodações hospitalares em serviços públicos são normalmente precárias e não oferecem condições mínimas de conforto para acompanhantes principalmente, então, a percepção das crianças reflete na realidade o panorama dos contextos hospitalares atualmente.

Para Pöder, Ljungman e Essen (2008), a experiência dos pais com o câncer infantil é caracterizada por exposições a traumas, como presenciar a dor de seu filho e outros eventos adversos, estando em conformidade com os relatos dos entrevistados sobre as dificuldades vivenciadas pelos pais em função da realização de procedimentos médicos dolorosos nos filhos. Neste caso, observa-se que estes traumas a que os pais estão expostos, segundo estes autores, foram percebidos e descritos nas entrevistas desta presente pesquisa. Os relatos sobre a expressão de tristeza dos pais por verem a criança doente e submetida a procedimentos médicos também podem ser considerados outros exemplos de acordo com a noção trazida por estes autores.

3) Comparação: Dados do *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* e relato dos sobreviventes sobre a experiência parental

Um dos aspectos interessantes observados, comparando-se os dados dos escores gerais de gravidade do *PTSD Reaction Index* com o relato das crianças sobre a maneira com que seus pais lidam com a sobrevivência ao câncer infantil, consiste em ter sido possível supor a existência de uma relação entre o modo como essa experiência parental é percebida e a presença de Desordem de Estresse Pós-traumático a partir das médias de pontuação para cada subcategoria. Desse modo, parece possível definir as subcategorias mais características da fala dos participantes sobre a experiência parental que obtiveram as maiores pontuações, quais sejam, o medo e a preocupação com a recidiva; o contexto hospitalar de doença suscitando reações negativas; e falar sobre o evento traumático com os filhos ou compartilhar aspectos da experiência com outras pessoas.

A influência que os pais exercem sobre os filhos manifesta-se em diversos momentos e situações e é algo sempre lembrado e discutido, não só no âmbito científico e profissional, mas até mesmo no cotidiano. Essa questão não é nova e traz à tona essa necessidade de investigar as percepções das crianças à luz das atitudes e comportamentos

de seus pais, numa tentativa de entender de que forma isso acontece. O presente trabalho, todavia, não permite supor relações de causa e efeito entre o que foi constatado.

Para autores como Delella e Araujo (2002), aparentemente, as crianças adotam os estilos de enfrentamento de seus pais, apesar de não ter sido possível o estabelecimento de correlação entre a atitude da criança e de seus pais frente à doença e seu tratamento. Já Perina, Mastellaro e Nucci (2008) tratam da influência de expectativas e preconceitos parentais nas atitudes da criança frente à experiência por ela vivenciada, deixando evidente que a maneira parental de lidar com a doença pode ser crucial para o filho. Assim, a partir do que é trazido por esses autores pode-se supor a existência da influência dos pais no modo que a criança vivencia sua enfermidade e a sobrevida.

Esse interesse de investigação está de acordo com o objetivo da presente pesquisa, sendo que o escore de gravidade, de alguma maneira, sugere também a experiência da criança durante a sobrevivência. A possível relação que foi indicada nesta pesquisa está de acordo com Trask e cols. (2003), que ressaltam que a literatura sugere que criança reflete o que ela observa em seus pais.

Entretanto, deve-se destacar o relato da única criança que obteve um possível diagnóstico de PTSD e o maior escore total de gravidade, já que, segundo ela, seus pais não falam sobre o assunto com outras pessoas, mas que com a criança algumas vezes sim. O contexto hospitalar, inclusive, foi descrito como suscitando reações negativas por esse e todos os outros entrevistados que obtiveram as cinco maiores pontuações, estando de acordo com o relato dos pais sobre a ansiedade que sentem no retorno ao Hospital para exames de rotina do filho (Delella & Araujo). Já o paradoxo *recidiva versus* foi referido por dois participantes, indicando que os pais relataram esse receio, tão recorrente na literatura, parece estar relacionado com o nível de estresse pós-traumático experienciado pela criança.

Com relação aos critérios do PTSD, o participante que obteve o escore total de gravidade mais alto obteve sua maior pontuação no Critério C, que trata da evitação ou esquiva de situações relacionadas ao evento traumático, sendo interessante que ele relata a percepção da ausência de comportamentos verbais de seus pais frente a amigos, familiares ou desconhecidos, apesar de demonstrarem comportamentos adaptativos de falarem sobre o assunto com o sobrevivente em alguns momentos. Task e cols. (2003) salientam que pais e filhos têm uma tendência maior a observarem e incorporarem a esquiva de situações ou pensamentos relacionados ao evento traumático do que comportamentos adaptativos e isso parece explicar de certa maneira o que foi observado no caso deste participante.

Essa ambigüidade de percepções acima relatada também foi observada nos outros cinco participantes com as pontuações mais altas e pode refletir de alguma maneira o paradoxo recidiva *versus* cura, de acordo com o que é citado na literatura (Arrais & Araujo, 1999, Espíndula, 2001, Silva, Teles & Valle, 2005), uma vez que demonstra que, segundo as crianças, seus pais estariam de alguma maneira vivenciado uma fase marcada por atitudes paradoxais frente a estímulos e situações que relembrem a experiência traumática. É necessário que os profissionais tenham isso em mente ao avaliar pacientes sobreviventes e seus cuidadores, atentando-se para todas as complexidades envolvidas na fase de sobrevivência.

Para finalizar, é importante acrescentar que foi definido que caso fosse constatado que a criança apresentasse um possível diagnóstico de Desordem de Estresse Pós-traumático, ou mesmo sintomas com alta frequência, seria feito o encaminhamento. Como isso aconteceu em quatro casos, esse encaminhamento está sendo planejado, a princípio, para o próprio Serviço de Psicologia do HAB, durante a devolutiva. Serão ressaltadas também as limitações do instrumento e a necessidade de investigação clínica para a confirmação de possíveis diagnósticos parciais ou totais. Ressalta-se que esse projeto não constituiu risco para os participantes e poderia beneficiá-los caso fosse percebida essa necessidade de encaminhamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo constatou, utilizando o instrumento *Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index*, que as taxas de diagnóstico total e parcial de Desordem de Estresse Pós-Traumático em sobreviventes ao câncer infantil foram modestas, de acordo com o que é previsto pela literatura sobre a incidência deste transtorno em crianças sobreviventes ao câncer. Além disso, as taxas de sintomas de estresse pós-traumático também foram baixas.

As correlações entre as variáveis clínicas e os escores do instrumento evidenciaram que a idade no diagnóstico se correlacionou positivamente com o diagnóstico parcial de PTSD e a duração da doença negativamente. Os escores e o preenchimento de Critérios do PTSD, individualmente, também indicaram correlações significativas com variáveis clínicas e sócio-demográficas. Entretanto, o tamanho limitado da amostra deve ser considerado na interpretação dessas correlações, sendo esta uma limitação do presente estudo na análise destes dados.

Como sugestão de estudos futuros, uma opção seria aumentar a amostra, de modo que as correlações estatísticas dos escores do *PTSD Reaction Index* com variáveis clínicas e sociodemográficas fossem feitas de maneira mais ampla e analisadas considerando-se um todo mais abrangente e significativo estatisticamente. A análise por faixas etárias seria interessante para investigar mais aprofundadamente a relação entre idade, precisão do instrumento e taxas de sintomas e de diagnóstico de Desordem de Estresse Pós-Traumático. Seria proveitosa, ainda, a análise comparativa dos dados obtidos a partir de crianças sobreviventes a diferentes tipos de câncer, identificando a ocorrência de variações que possam estar relacionadas às características de cada tipo de enfermidade oncológica.

Outra sugestão consiste em avaliar a mesma criança durante o tratamento, logo após o seu término e depois de um ano, a fim de verificar a existência, ou não, de variações nos escores total e de cada Critério, além da questão do diagnóstico parcial ou total, durante essas diferentes etapas. Esse tipo de delineamento longitudinal permitiria entender se essa variação ocorre e como ela ocorre ao longo destes momentos descritos. Assim, seria possível compreender melhor as oscilações do estresse pós-traumático infantil, auxiliando os profissionais a estabelecerem planos de acompanhamento psicológico para esses pacientes.

De qualquer forma, o *PTSD Reaction Index* pode ser útil para profissionais e serviços que realizam o acompanhamento de pacientes sobreviventes ao câncer infantil,

uma vez que ele aparentemente se mostrou eficaz na identificação de possíveis diagnósticos de PTSD, que devem ser definidos e complementados por meio de uma avaliação clínica mais completa do paciente, segundo recomendações do próprio manual do instrumento. Assim, pode ser usado por profissionais que atuam na área para identificar os pacientes que necessitam de uma avaliação mais pormenorizada. Contudo, é necessária a realização da validação para a realidade brasileira, ao possibilitar o aprimoramento e adequação do instrumento.

Com relação às entrevistas realizadas com as crianças sobreviventes sobre a experiência de seus pais com o câncer infantil, é possível caracterizar essa experiência a partir dos aspectos mais citados: a mãe como principal acompanhante; as reações emocionais positivas suscitadas pela alta e as negativas pelo diagnóstico; e as dificuldades com relação ao contexto físico hospitalar e rotina de internação. A percepção da criança sobre a experiência parental mostrou conformidade em muitos aspectos com o que literatura traz sobre essa temática, inclusive com o que os próprios pais relatam sobre eles mesmos (Arrais & Araujo, 1999, Delella & Araujo, 2002, Wong & Chan, 2006).

Esses dados são importantes por contribuírem para uma melhor caracterização da vivência de neoplasias malignas infantis por pais e filhos, tendo como implicação a preparação de profissionais para lidarem com o paciente e seus familiares e o próprio planejamento dos serviços de saúde voltados para esse público-alvo.

Finalizando, sugere-se uma possível relação entre o modo como a experiência parental é percebida e o escore total de gravidade de Desordem de Estresse Pós-traumático nas crianças, uma vez que foi possível definir subcategorias mais características da fala dos participantes que obtiveram as maiores pontuações, quais sejam, o medo e a preocupação com a recidiva; o contexto hospitalar de doença suscitando reações negativas; o falar sobre o evento traumático com os filhos; e o compartilhar aspectos da experiência com outras pessoas. Acreditava-se que a percepção da criança, quanto à experiência parental com o câncer infantil, poderia influenciar nas taxas de PTSD encontradas, mas os dados deste estudo não permitem supor relações de causalidade.

Além disso, o discurso das crianças com maiores pontuações de escore total de gravidade mostraram ambigüidades, indicando a necessidade de que estudos sejam feitos a fim de compreender melhor esses dados encontrados, avaliando inclusive a influência da vivência paradoxal característica da sobrevivência ao câncer infantil no que foi observado (Arraes e Araujo, 1999, Espíndula, 2001, Silva, Teles & Valle, 2005,).

Logo, o principal objetivo deste trabalho, que era descrever, analisar e compreender a sobrevivência ao câncer na infância, enfatizando-se aspectos referentes à percepção da criança sobre a experiência parental e a avaliação de Desordem do Estresse Pós-traumático infantil, foi alcançado. Como contribuições para o serviço de saúde do Hospital de Apoio de Brasília, em especial, pode-se citar primeiramente o uso do *PTSD Reaction Index* na avaliação de pacientes sobreviventes, além, é claro, da devolução ética que será feita sobre possíveis diagnósticos, parcial ou total, de Desordem de Estresse Pós-traumático que foram verificados no presente trabalho.

Referências

- Alderfer, M. A., Labay, L. E. & Kazak, A. E. (2003). Brief report: Does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology, 28*(4), 281-286.
- Arrais, A. R. & Araujo, T. C. C. F. (1999). Recidiva versus cura: A vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. *Revista Brasileira de Cancerologia, 45*(3), 15-22.
- Arrais, A. R. & Araujo, T. C. C. F. (1998). A sobrevivência em Oncologia: Uma vivência paradoxal. *Psicologia Ciência e Profissão, 18*(2), 2-9.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A. & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(4), 413-419.
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Baumeister, R. F., Faber, J. E. & Wallace, H. M. (1999). Coping and ego depletion – Recovery after the coping process. Em C. R. Snyder (Org.), *Coping: The Psychology of what works* (pp. 50-69). New York: Oxford University Press.
- Berger, W., Mendlowicz, M. V., Souza, W. F. & Figueira, I. (2004). Equivalência semântica da versão em português da *Post-Traumatic Stress Disorder Checklist - Civilian Version* (PCL-C) para rastreamento do transtorno de estresse pós-traumático. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul, 26*(2), 167-175.
- Björk, M., Wiebe T. & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22*(5), 265-275.
- Braga, P. E., Latorre, M. R. D. O. & Curado, M. P. (2002). Câncer na infância: Uma análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. *Cadernos de Saúde Pública, 18*(1), 33-44.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review, 26*(3), 233-256.
- Carvalho, M. M. (2002). Psico-oncologia: História, características e desafios. *Psicologia USP, 13*(1), 151-166.
- Coleman, M. P., Quaresma, M., Berrino, F., Lutz, J., Angelis, R., Capocaccia, R., Baili, P., Rachet, B., Gatta, G., Hakulinen, T., Micheli, A., Sant, M., Weir, H. K., Elwood, J. K., Tsukuma, H., Koifman, S., Silva, G. A., Francisci, S., Santaquilani,

- M., Verdecchia, A., Storm, H. H., Young, J. L. & CONCORD Working Group. (2008). Cancer survival in five continents: A worldwide population-based study (CONCORD). *Lancet Oncology*, 9(8), 730-756.
- Costa Jr., A. L. (1999). Psico-Oncologia e manejo de procedimentos invasivos em Oncologia pediátrica: Uma revisão de literatura. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 12(1), 107-118.
- Delella, L. A. (2000). *Sobrevivência de câncer na infância: Uma investigação sobre a avaliação da desordem do estresse pós-traumático e as relações familiares*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília.
- Delella, L. A. & Araujo, T. C. C. F. (2002). Câncer na infância: Uma investigação sobre a avaliação da desordem de estresse pós-traumático parental e a experiência da sobrevivência. *Psicologia Argumento*, Curitiba, 20(31), 42-48.
- Espíndula, J. A. (2001). Vivências de mães em situação de recidiva de câncer. Em E. R. M. Valle (Org.), *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 129-179.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Figueira, I. & Mendlowicz, M. (2003). Diagnóstico do transtorno de estresse pós-traumático. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 25(Supl I), 12-16.
- Fleck, M. P. A. (Org.). (2008). *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Gladstone, B. M., Boydell, K. M. & McKeever, P. (2006). Recasting research into children's experiences of parental mental illness: Beyond risk and resilience. *Social Science & Medicine*, 62, 2540-2550.
- Hawkins, S. S. & Radcliffe, J. (2006). Current measures of PTSD for children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 420-430.
- Janoff-Bulman, R. (1999). Rebuilding shattered assumptions after traumatic life events – coping processes and outcomes. Em C. R. Snyder (Org.), *Coping: The Psychology of what works* (pp. 305-323). New York: Oxford University Press.
- Kassam-Adams, N. (2006). Introduction to the special issue: Posttraumatic stress related to pediatric illness and injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 337-342.
- Kazak, A. E., Alderfer, M. A., 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.

- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, T. & Reilly, A. (2005). Posttraumatic Stress Symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-7410.
- Lopes, D. P. L. O. (2001). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança. Em E. R. M. Valle (Org.), *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 13-74). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Marks, D., Murray, M., Evans, B. & Willig, C. (2000). *Health psychology. Theory, research and practice*. London: Sage.
- Marques, A. P. F. S. (2004). Câncer e estresse: Um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. *Psicologia Hospitalar*, 2(2), 0-0.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F. & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: The first years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, 17(5), 448-459.
- Moreira, G. M. da S. (2001). A continuidade escolar de crianças com câncer: Um desafio à atuação multiprofissional. Em E. R. M. Valle (Org.), *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 215-246). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- National Comprehensive Cancer Network. (2008). *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management (Versão 1)*. Recuperado em junho 5, 2008, de http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf.
- Ortiz, M. C. A. & Lima, R. A. G. (2007). Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: Support for the nursing care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(3), 411-7
- Perina, E. M., Mastellaro, M. J. & Nucci, N. A. G. (2008). Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e na adolescência. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 496-504). São Paulo: Summus Editorial.
- Pöder, U., Ljungman, G. & Essen, L. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 17, 430-437.
- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1055-1066.

- Rodriguez, N., Steinberg, A., & Pynoos, R. S. (1999). *UCLA PTSD Index for DSM-IV instrument information: Child version, parent version, adolescent version*. Los Angeles: UCLA Trauma Psychiatry Services.
- Schwartz, L. & Drotar, D. (2006). Posttraumatic Stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to health peers. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(4), 356-366.
- Steinberg, A. M., Brymer, M. J., Decker, K. B. & Pynoos, R. S. (2004). The University of California at Los Angeles Post-traumatic Stress Disorder Reaction Index. *Current Psychiatry Reports, 6*(2), 96-100.
- Silva, G. M., Teles, S. S. & Valle, E. R. M. (2005). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia, 51*(3), 253-261.
- Silva, G. M. & Valle, E. R. M. (2008). A reinserção escolar de crianças com câncer: desenvolvimento de uma proposta interprofissional de apoio em oncologia pediátrica. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 517-528). São Paulo: Summus Editorial.
- Straub, R. (2005). *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Stoppelbein, L. A., Greening, L. & Elkin, T. D. (2006). Risk of Posttraumatic Stress Symptoms: A comparison of child survivors of pediatric cancer and parental bereavement. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(4), 367-376.
- 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. & Ramalho, M. A. N. (2008). O câncer na criança: a difícil trajetória. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 505-516). São Paulo: Summus Editorial.
- Vendruscolo, J. (2001). A criança curada de câncer – modos de existir. Em E. R. M. Valle (Org.), *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 247-292). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Wong, M. Y. & Chan, S. W. (2006). The qualitative experience of chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing, 15*, 710–717.

Anexos

Anexo 1 - Questionário sócio-demográfico

Nome:

Sexo:

Nome da mãe:

Nome do pai:

Estado civil dos pais:

Data de nascimento: ____/____/____

Idade:

Escolaridade:

Endereço:

Tem irmãos? (especificar)

Renda familiar (em salários mínimos):

Diagnóstico:

Quando foi feito o diagnóstico? Você tinha quantos anos?

Quanto tempo durou o tratamento?

Quando terminou? Você tinha quantos anos?

Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade de Brasília-UnB
 Instituto de Psicologia - IP
 Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – PED
 Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e
 Saúde – PG-PDS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

O (a) seu filho (a) está sendo convidado a participar do projeto: “Sobrevivência ao Câncer na Infância: Uma investigação sobre o estresse pós-traumático da criança e sua percepção sobre a experiência parental”. O nosso objetivo é conhecer como está sendo a vida da criança que teve câncer e que agora está curada. Pretendemos avaliar também o estresse pós-traumático infantil e investigar qual a percepção da criança sobre a experiência dos pais com o câncer infantil.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome e de seu filho (a) não aparecerão sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-los(a).

A participação de seu filho (a) ocorrerá ao longo de uma ou duas visitas domiciliares de aproximadamente duas horas. As visitas domiciliares terão como objetivo principal obter informações socioeconômicas; familiarizar a criança com a presença dos pesquisadores; realizar uma entrevista com seu filho (a) sobre sua percepção da experiência de seus pais; e aplicar um instrumento a fim de investigar estresse pós-traumático (PTSD). As datas das visitas domiciliares serão anteriormente combinadas. Informamos que a senhor(a) e seu filho podem se recusar a responder qualquer questão que lhes traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Todas as informações fornecidas serão sigilosas. Seu nome e de seu filho não serão divulgados em nenhum momento da pesquisa, permanecendo sob sigilo. Essa pesquisa não implicará em danos morais e nem financeiros para você ou sua família.

Dúvidas e esclarecimentos favor entrar em contato com a pesquisadora pelo telefone: 84338345 ou 33072625 (Ramal 424). Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF – Fone: 61-3325-49955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Nome / assinatura do responsável:

Pesquisador Responsável, nome e assinatura:

Brasília, ____ de _____ de 2008
 AMS/CEP/SES-DF

Anexo 3 - Roteiro de entrevista – Avaliação da experiência parental

1. Você se lembra de quando esteve muito doente?
 - 1.1) Quando foi?
 - 1.2) Faz muito ou pouco tempo?
 - 1.3) Como foi isso?

Fase do diagnóstico

2. O que seus pais disseram para você? Quem conversou com você?
3. Como você se sentiu?
4. O que você entendeu?
5. Como você se lembra de seus pais nessa época?
6. O que eles faziam?
7. Como você acha que eles se sentiam? Você pode me contar alguma situação que você recorda?

Fase do tratamento

8. Quem acompanhou você durante o tratamento?
9. Com o tratamento, o que mudou para você?
10. E para seus pais mudou alguma coisa?
11. Como seus pais lhe tratavam nessa época? O que continuava do mesmo jeito e o que mudou?
12. Você podia fazer o que quisesse?
13. O que você não podia fazer?
14. Você acredita que era por causa da doença ou por outra razão?
15. Quando você fazia algo de errado, o que seus pais faziam?
16. E quando você seguia as recomendações, como reagiam?
17. Do que seus pais menos gostavam durante seu tratamento ou internação?
18. O que faziam para ajudar você durante o tratamento?
19. Como você acha que eles se sentiam durante seu tratamento?

Organização familiar

20. Quem ajudou seus pais na época em que você esteve doente?
21. Você se lembra de seus irmãos nessa época?
22. O que eles faziam?
23. Eles perguntavam sobre a doença e o tratamento?
24. Como você acha que eles se sentiram?
25. Como era a vida da sua família nessa época?

Fase de alta

26. Como foi quando você soube que o tratamento estava terminando (alta)?
27. O que lhe contaram?
28. Quem lhe contou?
29. E seus pais, como foi isso para eles?
30. Como você acha que eles se sentiram?
31. Existiu alguma dificuldade nessa época?

Fase da sobrevivência

32. Vocês ainda vão ao mesmo lugar aonde você se tratou? Para quê?
33. Como vocês se sentem?
34. Seus pais ainda comentam algo sobre aquela época com outras pessoas ou entre eles?
35. Como eles reagem quando alguém faz comentários
36. Vocês conversam sobre o que aconteceu?
37. Quando você fica doente (por exemplo: um resfriado), o que acontece?
38. E com seus irmãos?
39. Se você compara a vida de vocês antes do tratamento e agora, o que mudou?
40. Você pensa que isso está relacionado com a doença e o tratamento, ou não?

Término da Entrevista

41. O que você achou da nossa conversa? Você gostaria de falar mais alguma coisa?

Anexo 4 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF)



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER Nº 223/2007

PROTOCOLO Nº DO PROJETO: 261/07 – SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER NA INFÂNCIA: UMA INVESTIGAÇÃO SOBRE O ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO DA CRIANÇA E SUA PERCEPÇÃO SOBRE A EXPERIÊNCIA PARENTAL

Instituição Pesquisada: HAPOIO/SES-DF

Área Temática Especial: Grupo III (não pertencente à área temática especial), Ciências da Saúde;

Validade do Parecer: 13/12/2009

Tendo como base a Resolução 196/96 CNS/MS, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos, assim como as suas resoluções complementares, o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, após apreciação ética, manifesta-se pela **APROVAÇÃO DO PROJETO**.

Esclarecemos que o pesquisador deverá observar as responsabilidades que lhe são atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS, inciso IX.1 e IX.2, em relação ao desenvolvimento do projeto. **Resaltamos a necessidade de encaminhar o relatório parcial e final, além de notificações de eventos adversos quando pertinentes.**


Brasília, 13 de dezembro de 2007.

Atenciosamente,

Maria Rita Carvalho Garbi Novaes
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF
Coordenadora

Anexo 5 – Parecer de aprovação de emenda do Comitê de Ética em Pesquisa de Estado de Saúde do Distrito

Federal (SES-DF)



GDF

GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Projeto Nº
26.1/07

EMENDA A PROJETO

I – IDENTIFICAÇÃO
Título: Substituição do Anexo ao Edital nº 01/2006, do Conselho de Saúde do Estado de São Paulo, em relação ao Edital nº 01/2006, do Conselho de Saúde do Estado de São Paulo, para a realização de pesquisas científicas em seres humanos.
Posicionador Responsável: Fátima Aparecida de Moraes (FAPMORAES)
Data de Apresentação no CEP: 28/05/08
Data de Distribuição: 14/06/08
Observações: Encaminhado para o Conselho de Ética em Pesquisa do Distrito Federal em 28/05/08.
Encaminhado por: Fátima Aparecida de Moraes
TCLE nº: 1022/08
TCLE nº: 1022/08

III – PARECER DO CEP TRÊNTA ÀS RESOLUÇÕES 196/96 CNS/MS E COMPLEMENTARES

As emendas apresentadas não prejudicam os direitos de pesquisa.

IV – EMENDA:

Aprovação, de acordo com o CEP em 28 de maio de 2008.

Brasília, 26 de maio de 2008.
 Maria Rita Garibaldi Garbi Novais
 Coordenadora CEP/SES-DF

II – INTRODUÇÃO: MOTIVOS DA EMENDA

1 – O atual procedimento de coleta de dados, tal qual, encontra-se em desacordo com o disposto no art. 2º, das normas complementares às Resoluções 196/96 do Conselho de Ética em Pesquisa de Estado de São Paulo, em razão de não contemplar a necessidade de obter o consentimento livre, informado e inequívoco dos sujeitos de pesquisa antes de qualquer coleta de dados, bem como de não garantir a anonimização dos dados coletados.

2 – A alteração do Termo de Referência do Edital nº 01/2006, do Conselho de Saúde do Estado de São Paulo, para a realização de pesquisas científicas em seres humanos, deve ser aprovada pelo Conselho de Ética em Pesquisa do Estado de São Paulo, antes de ser submetida ao Conselho Nacional de Saúde.

Anexo 6 – PTSD Reaction Index

Nome _____ Idade _____ Sexo (Circle): Menina Menino
 Data (escreva mês, dia e ano) _____ Série escolar _____
 Escola _____ Professor _____ Cidade _____

Abaixo está uma lista de coisas MUITO ASSUSTADORAS, PERIGOSAS OU VIOLENTAS que às vezes acontecem com as pessoas. Estas são ocasiões em que alguém foi GRAVEMENTE FERIDO OU MORTO, ou poderia ter sido. Algumas pessoas já tiveram essas experiências, outras nunca as tiveram. Por favor, seja honesto ao responder se o acontecimento violento aconteceu com você, ou se isso não aconteceu com você.

PARA CADA QUESTÃO: Marque "Sim" se a coisa assustadora ACONTECEU COM VOCÊ
Marque "Não" se isso NÃO ACONTECEU COM VOCÊ

1) Estar num grande terremoto que seriamente prejudicou a construção onde você estava.	Sim []	Não []
2) Estar em um outro tipo de desastre , como incêndio, enchente, tornado ou furacão.	Sim []	Não []
3) Estar num acidente grave, como num acidente de carro muito sério .	Sim []	Não []
4) Estar num lugar onde uma Guerra acontecia a sua volta.	Sim []	Não []
5) Ter apanhado, levado socos ou chutes com muita força em casa. (NÃO INCLUIR brigas usuais entre irmãos e irmãs).	Sim []	Não []
6) Ver um membro familiar apanhando, levando socos ou chutes com muita força em casa. (NÃO INCLUIR brigas usuais entre irmãos e irmãs).	Sim []	Não []
7) Ter sido espancado, levado um tiro ou sido ameaçado de ser gravemente machucado na sua cidade .	Sim []	Não []
8) Ver alguém na sua cidade sendo espancado, levando tiro ou sendo assassinado .	Sim []	Não []
9) Ver uma pessoa morta na sua cidade. (não incluir funerais).	Sim []	Não []
10) Ter um adulto ou alguém bem mais velho tocando partes sexuais particulares do seu corpo sem que você quisesse que estas pessoas fizessem isso.	Sim []	Não []
11) Ouvir sobre a morte violenta ou ferimento sério de alguém amado.	Sim []	Não []
12) Ter passado por tratamento médico doloroso e assustador em um hospital quando você estava muito doente ou gravemente ferido.	Sim []	Não []

©1998 Robert Pynoos, M.D., Ned Rodriguez, Ph.D.,
 Alan Steinberg, Ph.D., Margaret Stuber, M.D., Calvin Frederick, M.D.

Contact: UCLA Trauma Psychiatry Service
 300 UCLA Medical Plaza, Ste 2232

©1998 Robert Pynoos, M.D., Ned Rodriguez, Ph.D.,
 Alan Steinberg, Ph.D., Margaret Stuber, M.D., Calvin Frederick, M.D.
 ALL RIGHTS RESERVED
 DO NOT duplicate or distribute without permission

Contact: UCLA Trauma Psychiatry Service
 300 UCLA Medical Plaza, Ste 2232
 Los Angeles, CA 90095-6968 (310) 206-8973
 EMAIL: rpynoos@mednet.ucla.edu

13) ALÉM das situações descritas acima, aconteceu ALGUMA OUTRA COISA com você que foi VERDADEIRAMENTE ASSUSTADORA, PERIGOSA OU VIOLENTA?	Sim []	Não []
14) a) Se você respondeu "SIM" para UM evento na lista acima (questões nº 1 a 13), coloque o número desse nessa lacuna (nº 1 ao 13) n° _____		
b) Se você respondeu "SIM" para mais de um evento, coloque o número do evento que AGORA O INCOMODA MAIS nessa lacuna. n° _____		
c) Há quanto tempo atrás essa coisa ruim (que você respondeu no [a] ou [b]) aconteceu com você? _____		
d) Por favor, escreva o que aconteceu: _____ _____ _____ _____		

PARA AS PRÓXIMAS QUESTÕES, por favor, **MARQUE [SIM] ou [NÃO]** para responder **COMO VOCÊ SE SENTIU durante ou logo após** a coisa ruim ter acontecido e que você acabou de escrever a respeito na Questão 14.

15) Você ficou com medo de morrer?	Sim []	Não []
16) Você ficou com medo de ser seriamente ferido?	Sim []	Não []
17) Você foi gravemente ferido?	Sim []	Não []
18) Você ficou com medo de alguém morrer?	Sim []	Não []
19) Você ficou com medo de alguém ser gravemente ferido?	Sim []	Não []

20) Alguém foi gravemente ferido?	Sim []	Não []
21) Alguém morreu?	Sim []	Não []

21 ©1998 Pynoos, Rodriguez, Steinberg, Stuber, & Frederick.

22) Você sentiu muito medo, como se essa fosse uma das experiências mais assustadoras que já aconteceu com você?	Sim []	Não []
23) Você sentiu que você não poderia parar o que estava acontecendo ou que você precisava da ajuda de alguma outra pessoa?	Sim []	Não []
24) Você sentiu que o que você viu era repugnante ou nojento?	Sim []	Não []
25) Você perambulou ou agiu como se estivesse muito triste?	Sim []	Não []
26) Você se sentiu muito confuso?	Sim []	Não []
27) Você sentiu como se o que estava acontecendo com você não parecesse real de alguma maneira, como se estivesse acontecendo num filme e não na vida real?	Sim []	Não []

Aqui está uma lista de problemas que as pessoas têm após coisas muito graves terem acontecido com elas. Por favor, **PENSE** sobre a coisa ruim que aconteceu com você e que você escreveu a respeito na Questão nº 14 na página 2. Então, **ESCUTE** cada problema da lista cuidadosamente. **CIRCULE UM** dos números (0, 1, 2, 3 ou 4) que indique com que frequência o problema aconteceu com você **no mês passado**. Use a folha de **frequências da página 6 como exemplo** para ajudar você a decidir a com que frequência o problema tem acontecido no último mês.

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE QUE RESPONDEU TODAS AS QUESTÕES.

QUANTO DO TEMPO DURANTE O MÊS PASSADO	Nunca	Pouco	Às vezes	Quase sempre	Sempre
1 _{D4} Eu estou alerta para perigo ou coisas que eu tenho medo.	0	1	2	3	4
2 _{B4} Quando alguma coisa me lembra o que aconteceu, eu fico muito chateado, amedrontado ou triste.	0	1	2	3	4
3 _{B1} Eu tenho pensamentos perturbadores, imagens ou sons do que aconteceu surgem na minha mente quando eu não os quero lá.	0	1	2	3	4
4 _{D2} Eu me sinto mal-humorado, com raiva ou chateado.	0	1	2	3	4
5 _{B2} Eu tenho sonhos sobre o que aconteceu ou outros sonhos ruins.	0	1	2	3	4
6 _{B3} Eu sinto como se eu estivesse de volta ao momento em que a coisa ruim aconteceu, revivendo-a novamente.	0	1	2	3	4
7 _{C4} Eu sinto como se estivesse só e não acompanhado de meus amigos.	0	1	2	3	4

©1998 Pynoos, Rodriguez, Steinberg, Stuber, & Frederick

QUANTO DO TEMPO DURANTE O MÊS PASSADO	Nunca	Pouco	As vezes	Muito	Quase Sempre
8 _{C5} Eu me sinto só e afastado das outras pessoas.	0	1	2	3	4
9 _{C1} Eu tento não falar sobre, pensar ou ter sentimentos sobre o que aconteceu.	0	1	2	3	4
10 _{C6} Eu tenho dificuldade de sentir felicidade ou amor.	0	1	2	3	4
11 _{C6} Eu tenho dificuldade de sentir tristeza ou raiva.	0	1	2	3	4
12 _{D5} Eu me sinto inquieto ou facilmente assustado, como quando eu escuto um som alto ou quando algo me surpreende.	0	1	2	3	4
13 _{D1} Eu tenho dificuldade para ir dormir ou acordo frequentemente durante a noite.	0	1	2	3	4
14 _{AF} Eu penso que alguma parte do que aconteceu é minha culpa.	0	1	2	3	4
15 _{C3} Eu tenho dificuldade para lembrar de partes importantes do que aconteceu.	0	1	2	3	4
16 _{D3} Eu tenho dificuldade para me concentrar ou prestar atenção.	0	1	2	3	4
17 _{C2} Eu tento ficar longe das pessoas, lugares ou coisas que me fazem lembrar do que aconteceu.	0	1	2	3	4
18 _{B5} Quando alguma coisa me lembra o que aconteceu, eu tenho sensações fortes no meu corpo, como meu coração batendo rápido e minha cabeça ou meu estômago doendo.	0	1	2	3	4
19 _{C7} Eu penso que eu não vou viver uma vida longa.	0	1	2	3	4
20 _{AF} Eu estou com medo de que a coisa ruim aconteça novamente.	0	1	2	3	4

©1998 Pynoos, Rodriguez, Steinberg, Stuber, & Frederick

FOLHA DE FRÉQUENCIA (Para Exemplo)

**COM QUE FREQUÊNCIA OU QUANTAS VEZES NO ÚLTIMO MÊS, ISTO É DESDE
O ,
O PROBLEMA ACONTECE?**

0	01	02	03	04
NUNCA	POUCO	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
NUNCA	DUAS VEZES NO MÊS	1-2 VEZES NA SEMANA	2-3 VEZES NA SEMANA	QUASE TODOS DOS DIAS

Anexo 7 – Folha de correção do PTSD Reaction Index

SCORING WORKSHEET FOR UCLA PTSD INDEX FOR DSM-IV, Revision 1: CHILD VERSION©

Subject ID# _____ Age _____ Sex (circle): M F # of days since traumatic event _____

CRITERION A-TRAUMATIC EVENT			PTSD SEVERITY: OVERALL SCORE	
Exposure to Traumatic Event Questions 1-13: at least 1 "Yes" answer	YES	NO	Question #/Score 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____ 7. _____ 8. _____ 9. _____ * 10. <i>or</i> 11. _____	Question #/Score 12. _____ 13. _____ [Omit 14]. 15. _____ 16. _____ 17. _____ 18. _____ 19. _____ [Omit 20].
Type of Traumatic Event rated as most distressing (Question 14: write trauma type in the blank) _____			(Sum the items from the above 2 columns, write sum below)	
Criterion A1 met Questions 15-21: at least 1 "Yes" answer	YES	NO	(Sum total PTSD SEVERITY of scores) = _____ SCORE	
Criterion A2 met Questions 22-26: at least 1 "Yes" answer	YES	NO	*Place the highest Score from either Question 10 <i>or</i> 11 in the blank above: Score Question 10. _____ /Score Question 11. _____	
Criterion A met	YES	NO		
Peritraumatic Dissociation Question 27: answer "Yes"	YES	NO		

CRITERION B (REEXPERIENCING) SX.		CRITERION C (AVOIDANCE) SX.	
Question #/DSM-IV Symptom 3. (B1) Intrusive recollections _____ 5. (B2) Trauma/bad dreams _____ 6. (B3) Flashbacks _____ 2. (B4) Cues: Psychological reactivity _____ 18. (B5) Cues: Physiological reactivity _____	Score _____ _____ _____ _____ _____	Question #/DSM-IV Symptom 9. (C1) Avoiding thoughts/feelings _____ 17. (C2) Avoiding activities/people _____ 15. (C3) Forgetting _____ 7. (C4) Diminished interest etc. _____ 8. (C5) Detachment/estrangement _____ *10. <i>or</i> 11. (C6) Affect restricted _____ 19. (C7) Foreshort. future _____	Score _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____
# of Criterion B Questions with Score ≥ Symptom Cutoff: _____		# of Criterion C Questions with Scores ≥ Symptom Cutoff: _____	
CRITERION B SEVERITY SCORE (Sum of above scores): = _____		[*Place the highest Score from either Question 10 <i>or</i> 11 in the blank above.]	
DSM-IV CRITERION B MET: (Diagnosis requires at least 1 "B" Symptom): YES NO		CRITERION C SEVERITY SCORE (Sum of above scores): = _____	
		DSM-IV CRITERION C MET: (Diagnosis requires at least 3 "C" Symptoms): YES NO	

CRITERION D (INCREASED AROUSAL) SX.	DSM-IV PTSD DIAGNOSTIC INFO.
Question #/DSM-IV Symptom 13. (D1) Sleep problems _____ 4. (D2) Irritability/anger _____ 16. (D3) Concentration problems _____ 1. (D4) Hypervigilance _____ 12. (D5) Exaggerated startle _____	Score _____ _____ _____ _____ _____
# of Criterion D Questions with Score ≥ Symptom Cutoff: _____	
[+Place the highest Score from either Question 4 <i>or</i> 20 in the blank above.]	
CRITERION D SEVERITY SCORE (Sum of above scores): = _____	DSM-IV FULL PTSD DIAGNOSIS LIKELY (Criteria A, B, C, D all met) YES NO
DSM-IV CRITERION D MET: (Diagnosis requires at least 2 "D" Symptoms): YES NO	PARTIAL PTSD LIKELY [Criterion A met and: Criteria (B + C) or (B + D) or (C + D)] YES NO

Anexo 8 – Categorias e definições

Categoria 1 – O diagnóstico e a hospitalização

Subcategoria	Caracterização	Definição
Dificuldades relacionadas ao tratamento	Ausência de dificuldades	Ausência de relato da criança acerca de dificuldades vivenciadas pelos cuidadores durante a doença e o tratamento.
	Dificuldades durante a internação relacionadas com o contexto físico hospitalar e com a rotina de internação	Relato acerca das dificuldades dos pais relativas às más condições físicas (conforto, alimentação) do contexto hospitalar e às complicações originadas pela rotina de internação.
	Dificuldades relacionadas com procedimentos e atendimento médicos	Relato de dificuldades vivenciadas pelos pais em função da realização de procedimentos médicos dolorosos nos filhos e do atendimento a quem da expectativa dos pais.
	Dificuldades relacionadas com a doença e seus sintomas	Relato das dificuldades dos pais em conviverem com a doença do filho, sintomas, medicações e o próprio contexto psicológico de internação.
	Outras dificuldades	Relato de dificuldades dos pais pelos cuidados excessivos exigidos pelos filhos e por internarem com a criança.
	O diagnóstico	Reações emocionais negativas
Participação no tratamento	Uso de suporte profissional	Busca de ajuda psicológica.
	Principal acompanhante	A mãe como principal acompanhante durante internações, sendo auxiliada por familiares quando necessário.
	O papel do pai	Participação ativa do pai: comportamentos de visitar a criança com frequência, acompanhá-la na internação algumas vezes e trazer objetos para ela.
		Pouca participação do pai: comportamentos de visita com baixa frequência ou mesmo ausentes.

Alta	Reações emocionais positivas	Expressão de alívio e felicidade de um dos pais ou de ambos, em função de não ter que ir para o hospital freqüentemente, pelo fim do tratamento e/ou por voltar para casa.
	Ausência de reações emocionais por parte do pai	Relato de ausência de reações emocionais do pai no momento da alta.
	Espiritualidade	Comportamento relacionado à espiritualidade no momento da alta: agradecer a Deus pelo fim do tratamento.
Expressão de reações emocionais durante o tratamento	Positivas e negativas ao mesmo tempo	Expressão de sentimentos positivos (por cuidar da saúde da criança e vê-la melhorando) e negativos (ver a criança doente) concomitantemente.
	Negativas	Expressão de tristeza dos pais por verem a criança doente e sendo submetida a procedimentos médicos.
		Expressão de tristeza e preocupação com o tratamento por parte de pais e familiares.

Categoria 2) Impacto da doença nas rotinas familiar e profissional, dos pais, no tratamento.

Subcategoria	Caracterização	Definição
Mudanças na dinâmica familiar	<p>Cuidados com irmãos saudáveis</p> <p>Alteração na vida social/lazer familiar</p> <p>Afazer domésticos</p> <p>Alteração na rotina pessoal do cuidador</p> <p>Desunião familiar</p> <p>Ausência de suporte social</p>	<p>Delegar cuidados dos irmãos saudáveis para outras pessoas</p> <p>Redução da frequência de atividades familiares sociais e de lazer durante a doença.</p> <p>Alteração na forma de realização dos afazeres domésticos pela mãe em função das dificuldades ocasionadas pelo tratamento.</p> <p>Redução do tempo para atividades pessoais dos pais, em razão das exigências do tratamento da criança.</p> <p>Diminuição do contato social entre os membros da família.</p> <p>Indisponibilidade de comportamentos de suporte emocional e instrumental para o paciente</p>
Suporte social	<p>Reação negativa da família</p> <p>Suporte social instrumental</p> <p>Suporte social emocional</p> <p>Aumento de comportamentos de conflito entre os pais durante a doença e o tratamento, causados pela doença ou não.</p>	<p>Família se recusa a oferecer suporte para os pais e a criança</p> <p>Disponibilidade de pessoas que possam suprir dificuldades operacionais que o paciente encontra ao lidar com a doença.</p> <p>Disponibilidade de comportamentos de suporte emocional para os pais</p>
Mudanças no relacionamento conjugal		

Dificuldades vivenciadas	Preocupação com outros filhos	Comportamentos de preocupação com a segurança e os cuidados dos filhos sadios.
		Expressão de sentimentos com relação a diminuição do tempo do cuidador com os filhos saudáveis.
Alterações na vida profissional	Preocupações financeiras	Diminuição do orçamento familiar em consequência dos gastos do tratamento ou de um dos pais ter parado de trabalhar em função da necessidade de acompanhar a criança.
	Alteração nos hábitos alimentares	Alteração dos padrões alimentares dos pais durante o tratamento, caracterizada por uma diminuição da quantidade de alimento ingerida.
	Perda ou abandono do emprego em função do tratamento	Suspensão das atividades profissionais, voluntária ou compulsória, de ao menos um dos pais em função das exigências do tratamento.
	Manutenção do emprego	Manutenção das atividades profissionais de pelo menos um dos pais, durante a fase do tratamento.
Mudança de residência em função do tratamento	Alteração da residência em virtude de necessidades ocasionadas pelo tratamento, a fim de oferecer melhores condições para a criança.	

Categoria 3) Percepção da criança sobre o enfrentamento parental

Categoria 3.1) Percepção do enfrentamento parental focalizado no problema

Subcategoria	Caracterização	Definição
Ações práticas envolvidas diretamente no tratamento	Aprender sobre a doença e procedimentos médicos	Aquisição de informações relativas à doença, com ênfase na aprendizagem sobre medicamentos.
	Agir frente à doença	Comportamentos ativos diante de situações críticas durante a doença e comportamentos ativos a fim de tentar encontrar uma solução para o problema.
Ações direcionadas ao paciente	Explicar e/ou conversar com o paciente	Comportamento verbal direcionado a criança com objetivo de acalmá-la, disponibilizar informações sobre a doença e o tratamento, e repassar regras.
	Distração	Comportamentos ativos por parte dos pais com objetivo de distrair a criança durante a internação.
Ausência de ações direcionadas ao paciente	Omitir informações sobre a doença	Ausência de comportamentos verbais direcionados à criança com a finalidade de esclarecer acerca da doença.

Categoria 3.2) Percepção do enfrentamento parental focalizado na emoção

Caracterização	Definição
Uso de negação	Recusa em acreditar na existência da doença, caracterizada por comportamentos de esquiva de pensamentos e sentimentos relacionados à situação aversiva e por descrédito em informações médicas.
Culpar outras pessoas	Comportamentos de culpabilização de outras pessoas pela doença da criança, esquivando-se da condição aversiva gerada pela doença.
Choro (Expressar sentimentos)	Presença ou ausência de comportamentos de evocação de lágrimas, na presença da criança ou não, expressando eventos privados como tristeza, medo, incerteza frente ao tratamento.
Não expressar sentimentos	Ausência de expressão comportamental de afetividade

Categoria 3.3) Percepção do enfrentamento focalizado na espiritualidade

Caracterização	Definição
Rezar/orar	Práticas religiosas que favorecem a expressão da fé e atuam como suporte espiritual.

Categoria 3.4) Percepção do enfrentamento focalizado na busca de suporte social

Caracterização	Definição
Uso de suporte emocional	Busca por estabelecer relações sociais com pessoas do contexto de internação, incluindo a própria equipe, que oferecem suporte emocional.

Categoria 4) Percepção sobre cuidados provenientes dos pais durante a doença.

Subcategoria	Caracterização	Definição
Forma de cuidar da criança durante o tratamento	Dar coisas	Dar bens materiais e alimentos para a criança doente com muita frequência.
	Fazer coisas	Fazer coisas para agradar a criança com muita frequência, incluindo atividades desenvolvidas em conjunto com a criança ou feitas apenas de acordo com a vontade dela.
	Não fazer nada	Ausência de comportamentos diferenciados de cuidado por parte dos pais durante a fase do tratamento.
	Seguir orientações médicas	Comportamentos dos pais de cumprir as orientações passadas pela equipe médica.
	Infringir orientações médicas	Comportamentos de infringir orientações médicas por parte dos pais em alguns momentos.
Mudança na forma de cuidar da criança durante o tratamento com relação ao período anterior ao surgimento da doença.	Não sabe dizer o que	A criança não sabe especificar a forma como seus pais cuidavam dela enquanto estava doente.
	Maior atenção à criança e maior afetividade	Aumento de comportamentos afetivos e de atenção dos pais com relação à criança, durante o tratamento.
	Maior monitoramento do paciente	Comportamentos constantes de monitoramento da criança por parte dos pais, de acordo com recomendações médicas, a fim de proteger a criança.
Maneira de lidar com desobediências da criança	Não mudou	Ausência de alteração no comportamento de repreensão dos pais com relação a desobediências da criança no período do tratamento.
	Briga, sem agressão física.	Comportamentos de repreensão frente a desobediências, contudo sem envolver qualquer tipo de agressão física contra a criança doente.
	Ausência de brigas	Ausência de comportamentos de repreensão por parte dos pais durante a doença.
	Tentativa de consentir a criança	Comportamentos dos pais direcionados à conscientização da criança quanto aos riscos envolvidos pelas desobediências durante a doença.

Categoria 5) Experiência parental da sobrevivência ao câncer infantil

Subcategoria	Caracterização	Definição
A experiência traumática	Evitar o assunto ou não comentar mais.	Comportamentos de esquiva dos pais frente a estímulos verbais relacionados à experiência traumática.
	Falar sobre o assunto	Ausência de comportamentos verbais acerca da experiência traumática entre os cuidadores.
O contexto hospitalar	Falar sobre o assunto	Comportamentos de esquiva dos pais frente a estímulos verbais relacionados à experiência traumática provenientes do filho, justificados em alguns casos pelos sentimentos negativos desencadeados pelo assunto.
	Falar sobre o assunto	Ausência de comportamentos de esquiva frente a estímulos verbais relacionadas à experiência traumática, com amigos, e/ou familiares, e/ou desconhecidos.
	Falar sobre o assunto	Compartilhar a experiência da doença do filho (obter reforçadores sociais), ressaltando que a criança sobreviveu à doença.
	Falar sobre o assunto	Comportamentos verbais acerca da experiência traumática entre os cuidadores.
O contexto hospitalar	Sinaliza estímulos aversivos	Comportamentos verbais acerca da experiência traumática entre pais e sobrevivente, relembrando a experiência ou outros aspectos relacionados.
	Neutro	O contexto hospitalar e de doença suscita reações negativas nos pais, como sentimentos e lembranças ruins, podendo gerar respostas de esquiva.
O paradoxo: recidiva x cura	Sinaliza estímulos reforçadores	O contexto hospitalar e de doença não suscita reações nos pais da criança.
	Relatos de preocupação e medo dos pais quanto ao risco da criança ter uma recaída, mesmo já estando curada.	O contexto hospitalar e de doença suscita reações positivas nos pais, em função dos reforçadores provenientes de cuidar da saúde dos filhos e obter informações positivas acerca da saúde deles.

Categoria 6) Percepção do paciente sobre as mudanças parentais após a experiência oncológica.

Subcategoria	Caracterização	Definição
Mudanças na vida dos pais	<p>Não explica o que mudou</p> <p>Não sabe o que ou não lembra o que mudou.</p> <p>Não mudou ou mudou pouco</p>	<p>A criança relata que ocorreram mudanças na vida dos pais, mas não explica o que mudou.</p> <p>A criança relata a ocorrência de mudanças na vida dos pais, mas diz que não se lembra ou não sabe o que mudou.</p> <p>A criança relata que nada mudou na vida dos pais ou apenas que mudou pouco.</p>
Mudanças em padrões de comportamentos dos pais	<p>Conhecimento sobre a doença</p> <p>Doenças e distúrbios</p> <p>Maior atenção e/ou cuidado com a criança</p> <p>Maior afetividade</p> <p>Reações positivas</p> <p>Diminuição de conflitos conjugais</p>	<p>Aquisição de informações relativas à doença e aos medicamentos.</p> <p>Desenvolvimento de doenças e distúrbios comportamentais no período da doença que se mantiveram após o término do tratamento ou que surgiram após o fim do tratamento.</p> <p>Aumento de comportamentos de cuidado com a criança e de atenção e preocupação com a saúde da criança.</p> <p>Mudanças nos comportamentos afetivos dos pais em relação à criança, iniciados ou não durante a doença, mas que estão presentes durante a fase de sobrevivência</p> <p>Aumento de comportamentos de interação com os filhos e aumento da expressão de sentimentos positivos.</p> <p>Diminuição de comportamentos de conflito entre os pais após a doença.</p>