

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

Ana Vergínia Mangussi da Costa Fabiano

**AUTORREGULAÇÃO AFETIVA NO ENFRENTAMENTO E
NA BUSCA PELA CURA EM CRIANÇAS COM CÂNCER**

São Paulo

2023

ANA VERGÍNIA MANGUSSI DA COSTA FABIANO

Autorregulação Afetiva no Enfrentamento e na Busca pela Cura em Crianças com Câncer

VERSÃO CORRIGIDA

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano

Orientadora: Profa. Dra. Betânia Alves Veiga Dell’Agli

São Paulo

2023

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTES
TRABALHOS, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA
FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação Biblioteca
Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo Dados
fornecidos pelo(a) autor(a)

Mangussi da Costa Fabiano, Ana Vergínia

Autorregulação Afetiva no Enfrentamento e na Busca pela Cura em Crianças com
Câncer / Ana Vergínia Mangussi da Costa Fabiano; orientadora Betânia Alves Veiga
Dell'Agli. -- São Paulo, 2023.

130 f.

Tese (Doutorado - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do
Desenvolvimento Humano) -- Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo,
2023.

1. Autorregulação Afetiva. 2. Estratégias de Enfrentamento. 3. Funções
Executivas. 4. Força de Vontade e Espiritualidade. 5. Câncer Infantil. I. Alves Veiga
Dell'Agli, Betânia, orient. II. Título.

Folha de Avaliação

Nome: Ana Vergínia Mangussi da Costa Fabiano

Título: Autorregulação Afetiva no Enfrentamento e na Busca pela Cura em Crianças com Câncer

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Doutora em Psicologia

Aprovado em:

Banca Examinadora

Profa. Dra. Betânia Alves Veiga Dell'Agli
Instituição: Universidade de São Paulo (USP)
Julgamento: Betânia Dell'Agli

Profa. Dra. Luciana Maria Caetano
Instituição: Universidade de São Paulo (USP)
Julgamento: _____

Prof. Dra. Marta Regina Gonçalves Correia Zanini
Instituição: Centro Universitário Barão de Mauá
Julgamento: _____

Prof. Dr. Francisco Baptista Assumpção Junior
Instituição: Universidade de São Paulo (USP)
Julgamento: _____

Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco
Instituição: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP)
Julgamento: _____

A todas as crianças, que mesmo diante de tanta dor, são sensíveis ao nos mostrar o quanto é valiosa a vida...O que vocês me fizeram sentir ficará para sempre...

AGRADECIMENTOS

“Certa vez, em um curso sobre Metodologia, ouvi da profissional que o ministrava que não deveríamos agradecer a Deus em “escritas científicas”, que tal ato não tinha nada a ver com a Ciência... Ouso-me a contrariá-la... Nunca estive tão perto de Deus, presenciando Sua força e sentindo o Seu poder, como durante cada encontro com as crianças, ouvindo seus relatos e presenciando a importância da fé”.

Portanto, inicio agradecendo a Deus, por todo seu cuidado e amor, demonstrado em cada participante da minha pesquisa e durante toda a minha escrita, inspirando-me a tornar ciência, o que transcende a conexão pessoal à uma força maior.

Aos meus pais, Jorge e Terezinha, por me fazerem quem sou, pelo amor incondicional e ser fonte diária de incentivo e força durante minha vida.

À minha irmã Cristina, por confiar, torcer e vibrar por mim a cada conquista. Sinto sua presença constante em cada degrau da minha escalada! Você é muito especial!

Ao meu esposo Luis, amor, amigo e companheiro, por acalmar-me em meio às incertezas e cuidar de mim com tanto amor e dedicação, compreendendo e validando todos os meus sentimentos e afetos. Sem seu apoio e incentivo o caminho teria sido muito mais difícil.

À minha orientadora Profa. Dra. Betânia Alves Veiga Dell’Agli, pela generosidade em compartilhar todo o conhecimento e tempo. Por ter me conduzido em cada passo nesse caminho árduo e rico da pesquisa científica. Aproveito para registrar o meu carinho, o meu respeito e profunda admiração pela pessoa e profissional que é!

À Prof. Dra. Luciana Maria Caetano por ter me acolhido no Grupo de Pesquisa em Desenvolvimento Moral - GPDM, por ser fonte de inspiração acadêmica, em afeto, moralidade e estudo. Seu conhecimento e competência são admiráveis!

Aos colegas do GPDM, por todas as trocas, companheirismo, amizade... Vocês são únicos!

Aos professores, Dra. Marta Regina Gonçalves Correia Zanini, Dr. Francisco Baptista Assumpção Junior e Dra. Maria Helena Pereira Franco pelas valiosas críticas, contribuições e oportunidade de aprendizagem. Sinto-me honrada pela ilustre participação de cada um.

Aos profissionais da Entidade de Atendimento às crianças e adolescentes portadores de câncer, do interior do Estado de São Paulo, pelo acolhimento e disponibilidade em ajudar sempre que era possível!

Aos pais e responsáveis pelas crianças participantes, pela confiança ao permitir a participação de seus filhos, em um momento de dor, sofrimento e luta... Por compartilhar suas histórias e ensinar o quão grande pode ser o amor!

E enfim, às crianças, pela espontaneidade, carinho, interesse... Por, mesmo frágeis frente ao câncer, serem fortes e grandiosos ao lutar pela vida e ensinar os verdadeiros valores. Obrigada por compartilhar sorrisos e pensamentos, e por se mostrarem quem são!

Encerro essa trajetória agradecida por inúmeras oportunidades de aprendizado e crescimento, tanto acadêmico quanto profissional e pessoal. Hoje sinto-me realizada e feliz!

Depois que assistimos ao vídeo, perguntei ao G porque ele mantinha sempre a mão no pescoço enquanto conversávamos... Ele me contou que era de ansiedade, que sentia o coração o tempo todo na garganta... Conversamos um pouco sobre a ansiedade e o medo, que até o impediam de dormir... Segue um fragmento do diálogo...

G, me conta, do que você tem medo?

Da dor, de sofrer, de morrer, de ver minha vó chorar...

E o que você faz quando está com medo?

Eu fecho os olhos e oro, converso com Deus...

Você conversa com Deus?

Tia, eu converso com Deus todos os dias...

Todos os dias?

Sim.

Quer me contar sobre essa conversa?

Eu peço para Ele me sarar e eu não ter dor...essa dor ruim que dá vontade de gritar, tem hora... dá medo também...parece que vou morrer e então a única coisa que consigo fazer é falar com Deus.

E como você se sente, G, falando com Deus?

Eu me sinto melhor, mas a dor continua...

E você continua pedindo para Deus?

Sim.

Por que?

Porque eu acredito que Ele vai me sarar... Minha vó me falou isso...

O que a vovó falou?

Que tudo no tempo de Deus, que Ele sabe a hora certa.

E te faz bem?

Faz. Posso ir para o lanche?

Pode! G, se te faz bem, continue conversando com Deus!

Ele me abraçou forte por alguns pequenos instantes e saiu!

Trecho de diálogo entre a pesquisadora e G, 11 anos, portador de Neuroblastoma em estágio avançado (cabeça, abdome e medula espinhal).

In memoriam.

RESUMO

A proposta deste estudo é analisar se há relação entre a autorregulação afetiva da criança com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura. Para atingir o objetivo proposto, a pesquisa foi dividida em três estudos: Estudo 1, Estudo 2 e Estudo 3. O Estudo 1 foi uma revisão sistemática da literatura, com o objetivo de identificar as principais estratégias de enfrentamento e compreender sua efetividade na criança hospitalizada com câncer, visando adicionalmente, verificar se há diferença entre tais estratégias em crianças com leucemia. A revisão resultou na seleção de 7 artigos que foram classificados em duas modalidades: estratégias de enfrentamento relatadas ou demonstradas pela própria criança e estratégias de enfrentamento identificadas ou observadas pelos pais das crianças oncológicas em hospitalização. Através do estudo, foi possível compreender que as crianças oncológicas utilizam diferentes estratégias de enfrentamento durante a hospitalização e a busca pela cura do câncer e que tais estratégias são eficazes para minimizar o sofrimento proveniente do adoecimento e da complexidade dos tratamentos propostos. Para o Estudo 2 e Estudo 3, a amostra foi composta por 15 crianças ($M_{idade} = 9,27$; $DP = 2,5$), sendo 60% do sexo masculino, assistidas por uma Entidade de Atendimento às crianças e adolescentes portadores de câncer, do interior do Estado de São Paulo. O Estudo 2, de abordagem quantitativa, verificou se há relação entre o funcionamento executivo de crianças com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura. Os seguintes instrumentos foram aplicados: Questionário Sociodemográfico Digitalizado, Dados Clínicos Digitalizados, Escala de Inteligência Wechsler Abreviada – WASI, Bateria Neuropsicológica Tartaruga da Ilha (TI-BAFEC) e Escala de Coping da Hospitalização (COPE-HD). Os resultados indicaram que as crianças com câncer e em quimioterapia apresentaram Quociente de Inteligência (QI estimado) e Funções Executivas (FE) preservados e classificaram-se como adaptativas ao processo de coping. Verificamos também as relações com a idade e o sexo da criança e a variabilidade de questões que devem ser levadas em consideração ao se analisar os resultados. Este estudo contribuiu com a literatura na área de hospitalização infantil e desenvolvimento humano e fornece subsídios que possam sustentar práticas de cuidado que contemplem as necessidades singulares da criança no enfrentamento dos estressores associados ao câncer e ao tratamento proposto. O Estudo 3, de abordagem qualitativa, objetivou descrever a afetividade, caracterizada pela força de vontade e pela espiritualidade, como estratégia de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer. Os instrumentos utilizados foram o Questionário Sociodemográfico, Questionário de Dados Clínicos e foi utilizado o vídeo “Vencer o câncer é mais fácil quando se está cercado de amor” para avaliação da afetividade. Para tal, logo após o vídeo foram realizadas algumas questões norteadoras, baseadas no Método Clínico Piagetiano a fim de compreender como ocorrem as dimensões afetivas. Os dados foram analisados através de um compilado de técnicas de análise das comunicações para coletar as informações contidas nas mensagens, ou seja, se constrói categorias provenientes das falas que são fragmentadas por meio dos critérios de: homogeneidade, exaustividade, adequação ou pertinência. Os resultados indicaram que as crianças utilizaram a autorregulação afetiva, caracterizada pela força de vontade e pela espiritualidade como estratégia de enfrentamento do câncer e conseqüentemente, da hospitalização na busca pela cura. Contribui com profissionais que atuam em oncologia infantil ao favorecer a compreensão da necessidade de cuidar da criança em sua integralidade, ampliando a intervenção técnica aos aspectos afetivos do adoecer.

Palavras-chaves: Autorregulação Afetiva; Funções Executivas; Espiritualidade; Câncer Infantil; Estratégias de Enfrentamento.

ABSTRACT

The purpose of this study is to analyze whether there is a relationship between the affective self-regulation of children with cancer and strategies for coping with hospitalization in the search for a cure. To achieve the proposed objective, the research was divided into three studies: Study 1, Study 2 and Study 3. Study 1 was a systematic review of the literature, with the objective of identifying the main coping strategies and understanding their effectiveness in hospitalized children with cancer, with the additional aim of verifying whether there is a difference between such strategies in children with leukemia. The review resulted in the selection of 7 articles that were classified into two modalities: coping strategies reported or demonstrated by the child themselves and coping strategies identified or observed by parents of hospitalized cancer children. Through the study, it was possible to understand that children with cancer use different coping strategies during hospitalization and the search for a cure for cancer and that such strategies are effective in minimizing the suffering arising from the illness and the complexity of the proposed treatments. For Study 2 and Study 3, the sample consisted of 15 children (Mage = 9.27; SD = 2.5), 60% of whom were male, assisted by a Service Entity for children and adolescents with cancer, from the interior of the State of São Paulo. Study 2, with a quantitative approach, verified whether there is a relationship between the executive functioning of children with cancer and strategies for coping with hospitalization in the search for a cure. The following instruments were applied: Digitized Sociodemographic Questionnaire, Digitized Clinical Data, Abbreviated Wechsler Intelligence Scale – WASI, Tartaruga da Ilha Neuropsychological Battery (TI-BAFEC) and Hospitalization Coping Scale (COPE-HD). The results indicated that children with cancer and undergoing chemotherapy showed preservation of the Intelligence Quotient (estimated IQ), Executive Functions (EF) and were classified as adaptive to the coping process. We also verified the relationships with the child's age and sex and the variability of issues that must be taken into consideration when analyzing the results. This study contributed to the literature in the area of child hospitalization and human development and provides support that can support care practices that address the child's unique needs in coping with the stressors associated with cancer and the proposed treatment. Study 3, with a qualitative approach, aimed to describe affectivity, characterized by willpower and spirituality, as a strategy for coping with the hospitalization of children with cancer. The instruments used were the Sociodemographic Questionnaire, Clinical Data Questionnaire and the video “Beating cancer is easier when you are surrounded by love” was used to assess affectivity. To this end, immediately after the video, some guiding questions were asked, based on the Piagetian Clinical Method in order to understand how the affective dimensions occur. The data was analyzed using a compilation of communications analysis techniques to collect the information contained in the messages, that is, categories are constructed from the statements that are fragmented using the criteria of: homogeneity, exhaustiveness, adequacy or relevance. The results indicated that the children used affective self-regulation, characterized by willpower and spirituality as a strategy for coping with cancer and, consequently, hospitalization in the search for a cure. It contributes to professionals who work in childhood oncology by favoring the understanding of the need to care for the child in its entirety, expanding technical intervention to the affective aspects of becoming ill.

Keywords: Affective Self-Regulation; Executive Functions; Spirituality; Childhood Cancer; Coping strategies.

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Estudo 1

Quadro 1. Descrição da Estratégia PICO.....	33
Figura 1. Fluxograma PRISMA-ScR	35

LISTA DE TABELAS

Estudo 1

Tabela 1. Categorização dos artigos incluídos na análise.....	35
--	----

Estudo 2

Tabela 1. Análise Descritiva dos Dados Clínicos.....	63
Tabela 2. Análise descritiva das variáveis métricas.....	65
Tabela 3. Resultados do Teste de Diferença nos Escores das variáveis métricas entre Grupos de sexo masculino e feminino.....	66
Tabela 4. Resultados do Teste de Diferença nos Escores das variáveis métricas entre Grupos de faixa etária	67
Tabela 5. Análises de Correlação entre as Variáveis.....	67

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	17
OBJETIVO GERAL.....	21
<i>Estudo 1: A hospitalização da criança com câncer e o enfrentamento da doença: Revisão Sistemática da Literatura.....</i>	<i>21</i>
<i>Estudo 2: Funções Executivas e Estratégias de Enfrentamento em crianças com câncer na busca pela cura.....</i>	<i>22</i>
<i>Estudo 3: Aspectos afetivos: força de vontade e espiritualidade como estratégias de enfrentamento em crianças com câncer.....</i>	<i>22</i>
<i>Referências.....</i>	<i>24</i>
CAPÍTULO I.....	27
REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA.....	27
<i>Hospitalização da criança com câncer e o enfrentamento da doença: uma revisão sistemática.....</i>	<i>27</i>
<i>Resumo.....</i>	<i>27</i>
<i>Método.....</i>	<i>31</i>
<i>Resultados.....</i>	<i>33</i>
<i>Discussão.....</i>	<i>41</i>
<i>Referências.....</i>	<i>45</i>
CAPÍTULO II.....	50
<i>FUNÇÕES EXECUTIVAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM CRIANÇAS COM CÂNCER</i>	<i>50</i>
<i>Funções Executivas e Estratégias de Enfrentamento em Crianças com Câncer na Busca pela Cura.....</i>	<i>50</i>
<i>Resumo.....</i>	<i>50</i>
<i>Método.....</i>	<i>57</i>
<i>Participantes.....</i>	<i>57</i>
<i>Instrumentos.....</i>	<i>58</i>

Procedimento.....	62
Análise de dados.....	62
<i>Resultados</i>	63
<i>Discussão</i>	68
<i>Referências</i>	74
CAPÍTULO III.....	82
<i>ASPECTOS AFETIVOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM CRIANÇAS COM CÂNCER</i>	82
<i>Aspectos afetivos: força de vontade e espiritualidade como estratégias de enfrentamento em crianças com câncer</i>	82
<i>Resumo</i>	82
<i>Método</i>	87
<i>Resultados</i>	90
<i>Discussão</i>	98
<i>Considerações finais</i>	106
<i>Referências</i>	107
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	113
ANEXOS.....	116
APÊNDICES.....	127

APRESENTAÇÃO

O estudo aqui apresentado origina-se da minha experiência profissional e da busca constante pela compreensão dos vários aspectos do desenvolvimento humano.

Iniciei a minha trajetória profissional trabalhando precocemente, aos 14 anos de idade (idade em que se iniciava o Magistério) como educadora infantil em uma escola particular e de lá até os dias atuais, o interesse e encantamento pela criança só aumentaram.

Em 2004, graduei-me em psicologia e passei a atuar não somente como professora infantil, mas também como psicóloga clínica. Na busca pela formação constante e aperfeiçoamento de minha prática profissional, especializei-me em Relações Interpessoais e a Construção da Autonomia Moral com o objetivo de melhor orientar pais e educadores sobre o desenvolvimento moral das crianças. Logo após, especializei-me em Neuropsicologia Infantil para compreender a relação entre o cérebro e o comportamento, diante da demanda crescente de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. Em 2013 iniciei o Mestrado em Educação, Ambiente e Sociedade e nesse contexto, tive a oportunidade de estudar, dentro do campo da Neuropsicologia, o funcionamento executivo, o julgamento de comportamento ambiental e a autopercepção de crianças com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade.

Nesse mesmo ano, ingressei como docente na própria instituição de ensino onde graduei-me em psicologia e passei a lecionar a disciplina de Psicologia em Instituições de Saúde e então, é chegado mais um momento de transformação: tornei-me supervisora de estágio em Psicologia Hospitalar. Ao adentrar nessa área, inicio uma longa viagem repleta de reflexões e significados para a minha vida pessoal e profissional, ao trazer, dentre várias patologias clínicas atendidas, o câncer que requer conhecimento especializado relacionado ao impacto da doença causado pelo sofrimento físico, social, emocional, psicológico e espiritual.

Durante esta prática, que se efetivava predominantemente com adultos, presenciei além de toda a dor, o despreparo da equipe de saúde em lidar com pacientes oncológicos e toda demanda afetiva e emocional que a patologia impunha. Dificuldade que se estendia aos familiares e que muitas vezes se agravava pelas estratégias ineficazes durante as intervenções da equipe de saúde. Diante dessa observação, particularmente, algumas questões surgiram relacionadas à dimensão infantil. Como seria, então, em oncologia pediátrica? Quais as estratégias que as crianças utilizam para enfrentar o câncer? Como se equilibram diante de todo impacto que a doença proporciona?

Foi no Doutorado, então, que se vislumbrou a possibilidade de enfrentar esse desafio. Escolhi como contexto para o desenvolvimento desta pesquisa, a união das minhas áreas de atuação: a Neuropsicologia que me permite investigar o funcionamento executivo dentro de uma abordagem socioafetiva, que se propõe a investigar as dimensões da autorregulação afetiva da criança com câncer que, para além do controle atencional, da flexibilidade cognitiva, da memória operacional e da capacidade de planejamento, abrange ainda dimensões emocionais e também a área da Psicologia Hospitalar, na oncologia pediátrica, onde vislumbro compreender a relação entre a autorregulação afetiva e as estratégias de enfrentamento, com o intuito de favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento eficazes, reduzindo o dano causado ao desenvolvimento e aumentando a qualidade de vida da criança durante e após a hospitalização.

INTRODUÇÃO

O câncer é o nome dado a um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, essas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo. Estima-se, para o Brasil, triênio 2023-2025, a ocorrência de 704 mil casos novos de câncer para cada ano, com destaque para as regiões Sul e Sudeste, que concentram cerca de 70% da incidência (Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2022).

O câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) é considerado raro quando comparado com o câncer em adultos, correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos registrados no Brasil. Portanto, deve ser estudado separadamente por apresentar diferentes locais primários, origens histológicas e comportamento clínico. Há uma tendência de que o câncer em crianças e adolescentes apresente menores períodos de latência, pois costuma crescer rapidamente e tornar-se bastante invasivo, porém, responde melhor à quimioterapia. A maioria dos tumores pediátricos apresenta achados histológicos que se assemelham aos tecidos fetais nos diferentes estágios de desenvolvimento, sendo considerados embrionários. Essa semelhança às estruturas embrionárias gera grande diversidade morfológica resultante das constantes transformações celulares, podendo haver um grau variado de diferenciação celular. Por essa razão, as classificações utilizadas nos tumores pediátricos diferem das utilizadas nos adultos, sendo a morfologia o principal aspecto considerado (INCA, 2017).

Dentre as doenças que necessitam de acompanhamento hospitalar durante período prolongado, o câncer infanto-juvenil vem sendo preocupação de estudos nacionais e internacionais, devido às diversas implicações que podem trazer ao desenvolvimento da criança e do adolescente (Garcia, Gomes, Garcia, Silva, & Hazin, 2014). As neoplasias da infância são consideradas primeiro fator de morbimortalidade na faixa etária pediátrica. Estima-se que, no Brasil, em média 7.930 novos casos sejam diagnosticados para cada ano do triênio de 2023 a 2025, em crianças e adolescentes. Dentre os casos, 4.230 serão do sexo masculino e 3.700 do sexo feminino. Esses valores correspondem a um risco estimado de 140,50 casos novos por milhão de crianças do sexo masculino e de 128,87 por milhão do sexo feminino (INCA, 2022).

As leucemias estão entre as neoplasias mais comuns da infância e compreendem um grupo de doenças malignas do sistema hematopoiético, caracterizadas pela proliferação clonal de células imaturas por diferenciação anormal. São divididas em dois grupos: agudas e crônicas.

Subdivididas em: leucemia linfocítica aguda (LLA), leucemia mieloide aguda (LMA), leucemia linfocítica crônica (LLC), leucemia mieloide crônica (LMC) e leucemia de células pilosas (hairy cells). A mais comum em crianças é a LLA (linfoblástica) e em adultos a LMA (Garcia et al., 2014).

Atualmente, mesmo com os constantes avanços tecnológicos favorecendo o diagnóstico precoce e tratamento, o câncer ainda é extremamente temido e fortemente associado à finitude. Durante todo o processo de adoecer, desde o diagnóstico até o fim do tratamento, o paciente sofre danos tanto físicos quanto psicológicos, pois além de submeter-se a procedimentos médicos, geralmente invasivos e dolorosos, tem sua vida totalmente transformada pela doença (Nucci, 2003; Porto, 2004; Andrade, 2011).

Quando o portador de câncer é uma criança ou adolescente, os danos causados são ainda maiores, em razão de estarem em desenvolvimento de diversas habilidades necessárias para a compreensão e vivência deste momento. As reações frente à doença e à internação, podem levar a diversos comportamentos, que em muitas situações não podem ser previstos se serão positivos ou negativos, principalmente pela extensão do tratamento, que pode variar em média de 2 a 3 anos (Armstrong & Briery, 2004; Castro, 2007).

A mortalidade por câncer infantil tem reduzido significativamente nas últimas décadas, justificada pelos avanços diagnósticos e eficácia no tratamento. No entanto, somente no Brasil, no ano de 2020, ocorreram 2.289 mortes por câncer infantojuvenil (38,20 por milhão). Para o sexo masculino, foram 1.295 óbitos, com um risco estimado de 42,30 por milhão. No sexo feminino, ocorreram 994 óbitos, um risco de 33,90 por milhão (Brasil, 2022; INCA, 2020). Para além dos números, a criança ou adolescente em tratamento precisa lidar com procedimentos invasivos, efeitos colaterais, interrupção da rotina escolar e social, suspensão de atividades de lazer, alteração da dieta, mudanças na autoimagem e autoconceito, incerteza sobre a evolução do tratamento, dúvidas, internações periódicas, dor física, separação de familiares e ambientes conhecidos, os retornos constantes ao ambiente hospitalar para controlar os efeitos da progressão da doença, podem influenciar no seu desenvolvimento integral (Armstrong & Briery, 2004; Castro, 2007).

Um dos fatores de morbidade com alto impacto na rotina diária das crianças e adolescentes com câncer é o funcionamento cognitivo, que tem papel importante tanto ao longo do tratamento, quanto no período após a remissão da doença (Garcia et al., 2014; Phillips et al., 2015). Os tratamentos de quimioterapia e radioterapia aos quais as crianças com câncer são submetidas, com a finalidade de combater as células tumorais, podem acarretar diferentes

mudanças na estrutura bioquímica e na arquitetura do cérebro, com redução significativa do volume de substância branca (Armstrong et al., 2013; Edelman et al., 2014; Genschlft et al., 2013; Schmidt et al., 2010).

As pesquisas em âmbito nacional na área de avaliação neuropsicológica de crianças com câncer ainda são pouco usuais, apesar de se reconhecerem as contribuições dos estudos atuais para a compreensão do funcionamento cognitivo dessa população. Os achados recentes têm apontado para uma redução do QI total, assim como escore reduzido em tarefas que se relacionam com flexibilidade atencional, velocidade do processamento da informação e memória de trabalho. Em relação à atenção, os dados encontrados ainda são bastante controversos, pois não há um consenso de que haja déficit atencional em crianças com câncer (Gomes et al., 2012; Hazin et al., 2014). No entanto, dentre os domínios cognitivos frequentemente abordados como prejudicados após o tratamento destacam-se as funções executivas (FE), que têm sido apontadas como disfuncionais, como, por exemplo, flexibilidade cognitiva, alternância e fluência verbal, atenção e memória de trabalho (Armstrong & Briery, 2004; Cheung & Krull, 2015).

No período agudo do tratamento também são percebidos déficits em tarefas de percepção visuoespacial e velocidade de processamento (Chidanbaram et al., 2015). Tais disfunções executivas repercutem sobre a aprendizagem, aspectos cognitivos, comportamentais, sociais e emocionais (Dwelle et al., 2013). No que se refere às dimensões emocionais, o aumento da sobrevida vem apontando para a necessidade de estudos que se refiram ao desenvolvimento executivo dessas crianças, envolvendo não apenas os aspectos cognitivos, mas afetivos como a capacidade de sentir, entender e diferenciar emoções decorrentes do câncer e de seu tratamento, ou seja, a capacidade de autorregulá-los.

Alterações nas funções cognitivas como controle atencional, flexibilidade cognitiva, memória operacional e orientação para objetivos e planejamento, compreendidas como funções executivas frias e alterações nas funções executivas emocionais que incluem pensamento social, tomada de decisão baseada em informação emocional e autorregulação, conceituando-se como funções executivas quentes (Zelazo et al., 1996), são comumente reportadas durante as diferentes etapas do tratamento oncológico e podem perdurar como sequelas mesmo após o seu término (Armstrong & Briery, 2004; Campbell et al., 2007; Gomes et al., 2012; Hazin et al., 2014, Cheung & Krull, 2015). Tais alterações resultam em dificuldades de a criança optar por ações e comportamentos ajustados e adaptativos, impossibilitando a tomada de decisão em situações onde não é possível efetuar uma ponderação precisa de todos os fatores envolvidos e

requerem uma contínua comparação da experiência anterior com a realidade atual e com o resultado previsível de determinada escolha (Bechara et al., 2000).

A autorregulação comporta não apenas a ação motora da criança, mas os próprios processos de pensamento, recordações e afetos, cuja importância executiva se subordina à capacidade de lhes aceder, de compreender o seu funcionamento e de os controlar. Portanto, o funcionamento executivo é fundamental para a regulação da emoção (Zelazo & Cunningham, 2007).

Além da importância do funcionamento executivo para a regulação da emoção, um dos fatores favorecedores da força de vontade para a tomada de decisão, é a espiritualidade. Motta e Enumo (2002) desenvolveram uma pesquisa com crianças hospitalizadas em um serviço oncológico e constataram que os comportamentos religiosos foram repertoriados dentre as principais estratégias utilizadas para o enfrentamento da hospitalização.

Considerada como uma orientação de cunho filosófico que resulta na produção de comportamentos e sentimentos como a esperança, o amor e a fé; e que fornece um significado para a vida das pessoas, a espiritualidade evidencia-se quando o indivíduo se encontra em situações de estresse emocional, doença física e morte, buscando um sentido para os acontecimentos, a integridade, a paz, a harmonia, e a individualidade. A espiritualidade tem sido cada vez mais valorizada na prática de assistência à saúde, considerando-se que existe uma estreita ligação entre o corpo, a mente e o espírito. Portanto, um equilíbrio harmonioso entre esses três elementos é fundamental para o bem-estar das pessoas, funcionando como forte aliado no enfrentamento de momentos difíceis, como é o caso de uma enfermidade (Narayanasamy & Owens, 2001). Dessa forma, justifica-se a relevância de se analisar as relações entre a autorregulação afetiva da criança com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura.

As evidências da psicologia e da neuropsicologia do desenvolvimento têm demonstrado que a regulação da emoção é fortemente apoiada por funções executivas quentes e frias e outros processos cognitivos elevados que ocorrem em contextos emocionalmente exigentes (Zelazo & Cunningham, 2007; Tottenham et al., 2011) como no diagnóstico de câncer infantil. Assim, os estudos da literatura, ainda que escassos, apontaram alterações cognitivas, dentre as quais as funções executivas frias e quentes em crianças com câncer, mas não as relacionam com a autorregulação afetiva, como a força de vontade e como a espiritualidade, e com o enfrentamento da doença na busca pela cura. Configura-se assim, a pergunta problema do nosso estudo: Há relação entre a autorregulação afetiva da criança com câncer e as estratégias

de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura? Nossa hipótese é que ambos os aspectos estão relacionados.

Acreditamos que a neuropsicologia do desenvolvimento nos dá elementos para pensar sobre a questão da autorregulação afetiva e das alterações no funcionamento executivo em crianças com câncer, tal como apontam vários estudos. No entanto, consideramos que não seja suficiente para compreender o que nos propomos que é conhecer, do ponto de vista da criança, como ela sente e regula suas emoções. Portanto, para fundamentar nosso estudo quanto à autorregulação nos embasamos na neuropsicologia do desenvolvimento no que se refere às funções executivas e nas explicações na psicologia do desenvolvimento segundo Piaget.

Considera-se que o presente estudo potencialmente, poderá contribuir para a área científica, clínica e hospitalar, ligada à oncologia pediátrica, proporcionando um maior entendimento dos aspectos afetivos vinculados aos aspectos cognitivos presentes na criança com câncer diante do processo de adoecimento, bem como as implicações, também para os familiares, de um adoecimento grave na infância.

Objetivo Geral

O presente estudo teve como objetivo geral analisar se há relação entre a autorregulação afetiva da criança com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura. Para atingir tal objetivo, a pesquisa foi dividida em 03 (três) estudos:

Estudo 1: Hospitalização da criança com câncer e o enfrentamento da doença: Uma Revisão Sistemática.

Objetivo:

a) realizar uma revisão sistemática da literatura, tendo como foco a análise da produção científica internacional dos últimos 6 anos, com intuito de identificar as principais estratégias de enfrentamento e compreender sua efetividade na hospitalização de crianças com câncer, visando adicionalmente, verificar se há diferença entre tais estratégias em crianças com leucemia.

Hipótese:

a) propomos uma revisão sistemática da literatura, por possuir um alto nível de evidência e constituir um importante documento para tomada de decisão nos contextos públicos e privados, explorando, identificando lacunas, selecionando e sintetizando o conhecimento já existente (Galvão & Ricarte, 2019). Nosso interesse incide sobre a busca por artigos que abordem as principais estratégias de enfrentamento de crianças hospitalizadas com câncer e sua efetividade. Acreditamos que as crianças oncológicas utilizam diferentes estratégias de enfrentamento durante a hospitalização e que tais estratégias são favorecedoras de um processo adaptativo que minimize o sofrimento proveniente do adoecer.

Estudo 2: Funções Executivas e Estratégias de Enfrentamento em crianças com câncer na busca pela cura

Objetivo:

a) realizar um estudo transversal, descritivo e exploratório de abordagem quantitativa, com a finalidade de verificar se há relação entre o funcionamento executivo de crianças com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura.

Hipótese:

a) para compreender os fatos dentro das condições que se manifestam, estabelecer modelos de ligações entre variáveis, instituir margens de erro para pressupostos e testar hipótese, propomos uma pesquisa quantitativa, na tentativa de garantir precisão dos resultados (Vieira et al., 2021). Acreditamos que as funções executivas possam estar relacionadas com as estratégias de enfrentamento, configurando-se como um aspecto favorecedor ou não, da adaptação da criança à doença, à hospitalização, ao tratamento e à busca pela cura.

Estudo 3: Aspectos afetivos: força de vontade e espiritualidade como estratégias de enfrentamento em crianças com câncer

Objetivo:

a) realizar um estudo de abordagem qualitativa, de natureza básica, classificada quanto aos objetivos como exploratória, descritiva e explicativa para descrever o papel da afetividade, caracterizada pela força de vontade e pela espiritualidade, como estratégia de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer.

Hipótese:

a) para compreender o nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalhar com o universo de significados, de motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes (Minayo, 2014), estabelecer comparações, realizar descrições e interpretações, aplica-se a pesquisa qualitativa a fim de relacionar aspectos particulares do comportamento a contextos mais amplos. Acreditamos que o câncer e por consequência desse, a hospitalização provocam alterações afetivas na criança exigindo a autorregulação, fazendo emergir a necessidade de estratégias de enfrentamento com destaque a força de vontade e a espiritualidade, os quais serão o foco deste artigo.

Considerando nossos objetivos de pesquisa e os estudos propostos, dividimos esta tese em três capítulos. No primeiro capítulo apresentamos um artigo de revisão sistemática, com busca em bases de dados e delimitado pelos últimos 6 anos. Esse tipo de revisão é utilizado como forma de investigação focada em questão bem definida, que visa identificar, selecionar, avaliar e sintetizar as evidências relevantes disponíveis, sendo apropriada a essa pesquisa, devido à escassez de estudos publicados sobre o tema.

No segundo capítulo apresentamos um artigo no qual avaliamos as funções executivas das crianças com câncer e verificamos, através da estatística descritiva, a relação entre o funcionamento executivo e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura.

No terceiro capítulo apresentamos o artigo “Aspectos afetivos: força de vontade e espiritualidade como estratégias de enfrentamento em crianças com câncer”. Neste artigo buscamos descrever, através de uma abordagem qualitativa, a afetividade, caracterizada pela força de vontade e pela espiritualidade, como estratégia de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer.

Utilizamos esses estudos para defender nossa tese de que a autorregulação afetiva se relaciona com as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura em crianças com câncer. O funcionamento executivo, de abordagem mais socioafetiva incluindo o papel das emoções, da regulação do afeto, das crenças e desejos, da tomada de decisão, da força de vontade nesse processo impactariam positivamente o processo de adoecer. Esses estudos ainda nos permitirão evidenciar que a autorregulação afetiva promove a utilização de estratégias de enfrentamento adaptativas à hospitalização, o que facilita a aderência ao tratamento. Nos mostrarão que a vida está presente como um valor central para direcionar a força de vontade. Revelarão ainda, em destaque, a pureza das respostas das crianças em relação à espiritualidade

e o quanto Deus, em suas diversas formas no imaginário infantil, se faz presente na fé e na esperança na busca pela cura do câncer.

Referências

- Andrade, F. P. (2011). *Perfil dos sobreviventes ao câncer segundo o grau de resiliência de um serviço de oncologia-Pelotas/RS* (Master's thesis, Universidade Federal de Pelotas).
- Armstrong, F. D. & Briery, B. G. (2004). Childhood cancer and the school. In: Brown, R. T. (org.) (pp. 263-281). *Handbook of Pediatric Psychology in School Settings*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Armstrong, G. T., Reddick, W. E., Petersen, R. C., Santucci, A., Zhang, N., Srivastava, D., ... Krull, K. R. (2013). Evaluation of memory impairment in aging adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with cranial radiotherapy. *Journal of National Cancer Institute*, 105(12), 899–907.
- Bechara, A., Damasio, H., Damasio, A. R., Lee, G.P. (1999). Different contributions of the human amygdala and the ventromedial prefrontal cortex to decision-making. *Journal of Neuroscience*, 19, 5473-5481.
- Brasil. Ministério da Saúde. DATASUS. (2022). Tabnet. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Disponível em: <https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet/>. Acesso em: 3 ago. 2022.
- Campbell, L. K., Scaduto, M., Sharp, W., Dufton, L., Van Slyke, D., Whitlock, J. A., & Compas, B. (2007). A meta-analysis of the neurocognitive sequelae of treatment for childhood Acute Lymphocytic Leukemia. *Pediatric Blood Cancer*, 49(1), 65-73
- Castro, E. K. (2007). Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(3), 396-405.
- Cheung, Y. T., & Krull, K. R. (2015). Neurocognitive outcomes in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated on contemporary treatment protocols: A systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 53(1), 108-120.
- Chidambaram, S., Seshachalam, A., Elangovan, V., & Rajendranath, R. (2015). Immediate treatment effects of high-doses methotrexate and cranial irradiation on neuropsychological functions of children treated for acute lymphoblastic leukemia at a regional cancer center. *Indian Journal of Medical and Pediatric Oncology*, 35(4), 281-287.
- Dwelle, D. G., Anderson, C. D., & Butler, R. W. (2013). Childhodd cancers: neurological development and integrity. In C. A. Noggle & R. S. Dean, *The neuropsychology of cancer and oncology* (pp. 363-380). New York: Springer Publishing Company.

- Edelmann, M. N., Krull, K. R., Liu, W., Glass, J. O., Ji, Q., Ogg, R. J., ... Reddick, W. E. (2014). Diffusion tensor imaging and neurocognition in survivors of childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Brain*, 137(11), 2973-2983.
- Galvão, M. C. B., & Ricarte, I. L. M. (2019). Revisão sistemática da literatura: conceituação, produção e publicação. *Logeion: Filosofia da informação*, 6(1), 57-73.
- Garcia, D., Gomes, E. R. O., Garcia, B. B., Silva, D. S. L., & Hazin, I. (2014). Neuropsicologia e oncologia pediátrica: um diálogo em emergência. *Interação em Psicologia*, 18(3), 353-363.
- Genschalf, M., Huebner, T., Plessow, F., Ikonomidou, V. N., Abolmaali, N., Krone, F.,... & Smolka, M. N. (2013). Impact of chemotherapy for childhood Leukemia on brain morphology and function. *PLoS ONE*, 8(11), e78599.
- Gomes, E. R. O., Leite, D.S., Garcia, D. F., Maranhão, S., & Hazin, I. (2012). Neuropsychological profile of patients with acute lymphoblastic leucemia. *Psychology and Neuroscience*, 5(2), 175-182.
- Hazin, I., Garcia, D., Gomes, E., Garcia, B. B., Leite, D., Guerra, A., & Pedrosa, A. (2014). Treatment related cognitive impairment in pediatric oncology patients: a brazilian experience. *Journal of Nuclear Medicine & Radiation Therapy*, 5(02), 1-9.
- Instituto Nacional de Câncer (2017). *Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade*. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/>
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2020). Atlas on-line de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/informativos/informativo-vigilancia-do-cancer>
- Instituto Nacional de Câncer - Brasil (2022). Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro, INCA. Disponível em <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/noticias/2022/inca-estima-704-mil-casos-de-cancer-por-ano-no-brasil-ate-2025>
- Minayo, M. C. de S. (Org.). (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. Rio de Janeiro: Hucitec. 408 p.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia, saúde & doenças*, 3(1), 23-41.
- Narayanasamy, A., & Owens, J. (2001). A critical incident study of nurses' responses to the spiritual needs of their patients. *Journal of advanced nursing*, 33(4), 446-455.
- Nucci, N. A. G. (2003). *Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo* (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo).

- Porto, A. O. (2004). Pacientes oncológicos: respostas emocionais frente a doença. *Monografia não publicada. Curso de Graduação em Psicologia, Centro Universitário de João Pessoa. João Pessoa, PB.*
- Schmidt, A. T., Martin, R. B., Ozturk, A., Kates, W. R., Wharam, M. D., Mahone, E. M., & Horská, A. (2010). Neuroimaging and neuropsychological follow-up study in a pediatric brain tumor patient treated with surgery and radiation. *Neurocase, 16*(1), 74-90.
- Phillips, S. M., Padgett, L. S., Leisenring, W. M., Stratton, K. K., Bishop, K., Krull, K. R., ... Mariotto, A. B. (2015). Survivors of childhood cancer in the United States: Prevalence and burden of morbidity. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention, 24*(4), 653-663.
- Tottenham, N., Hare, T. A., & Casey, B. J. (2011). Behavioral assessment of emotion discrimination, emotion regulation, and cognitive control in childhood, adolescence, and adulthood. *Frontiers in Psychology, 2*, 39.
- Vieira, S., & Hossne, W. S. (2021). Metodologia científica para a área de saúde. Rio de Janeiro: Campus. Grupo GEN. *E-book*. ISBN 9788595158658.
- Zelazo, P. D., Frye, D., & Rapus, T. (1996). An age-related dissociation between knowing rules and using them. *Cognitive Development, 11*, 37-63.
- Zelazo, P. D., & Cunningham, W. A. (2007). Executive Function: Mechanisms Underlying Emotion Regulation. In J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (pp. 135–158). The Guilford Press.

CAPÍTULO I

Revisão sistemática da Literatura

Esse capítulo apresenta a revisão sistemática da literatura intitulada “Hospitalização da criança com câncer e o enfrentamento da doença: uma revisão sistemática”. Esta revisão teve como objetivo a análise da produção científica internacional dos últimos 6 anos, com intuito de identificar as principais estratégias de enfrentamento e compreender sua efetividade na criança hospitalizada com câncer, visando adicionalmente, verificar se há diferença entre tais estratégias em crianças com leucemia. A busca nas bases de dados resultou na seleção de 7 artigos, que foram analisados quanto aos objetivos dos estudos, amostra, presença de dados originais sobre a temática citada, resultados de impacto, método claramente definido e limitações. A literatura estudada nos mostrou como as crianças lidaram com os efeitos angustiantes do tratamento oncológico e o quanto as estratégias de enfrentamento são eficazes nesse contexto. Compreendemos que a revisão sistemática pode trazer contribuições para práticas em saúde que possam favorecer a humanização do cuidado no contexto hospitalar.

Hospitalização da criança com câncer e o enfrentamento da doença: uma revisão sistemática

Hospitalization of children with cancer and coping with the disease: a systematic review



Registered in Prospero – *International prospective register of systematic reviews* – ID: CRD42023413562

Resumo: O presente estudo objetivou realizar uma revisão sistemática da literatura, tendo como foco a análise da produção científica internacional dos últimos 6 anos, com intuito de identificar as principais estratégias de enfrentamento e compreender sua efetividade na criança hospitalizada com câncer, visando adicionalmente, verificar se há diferença entre tais estratégias em crianças com leucemia. Para tanto realizou-se uma busca bibliográfica nas bases de dados PsycInfo, Medline/PubMed, Lilacs e na livraria virtual ou metabase de dados Portal de Periódicos Capes. O PRISMA e a estratégia PICO foram utilizados para construção da pergunta de pesquisa e busca bibliográfica. Foram selecionados sete artigos que atenderam aos

critérios gerais de inclusão. Os resultados indicaram que as crianças oncológicas utilizam diferentes estratégias de enfrentamento durante a hospitalização e a busca da cura do câncer e que tais estratégias são eficazes para minimizar o sofrimento proveniente do adoecimento e da complexidade dos tratamentos propostos.

Palavras-chave: hospitalized children; coping strategies; cancer; leukemia

Abstract: The present study aimed to carry out a systematic review of the literature, focusing on the analysis of the international scientific production of the last 6 years, with the aim of identifying the main coping strategies and understanding their obedience in children hospitalized with cancer, additionally observing, verifying if there is difference between such strategies in children with leukemia. For this purpose, a bibliographic search was carried out in the PsycInfo, Medline/PubMed, Lilacs databases and in the virtual library or metabase of the Capes Periodicals Portal. PRISMA and the PICO strategy were used to construct the research question and bibliographic search. Seven articles that met the general inclusion criteria were selected. The results indicated that cancer children use different coping strategies during hospitalization and the search for a cure for cancer and that such strategies are effective in minimizing the suffering resulting from the illness and the complexity of conventional treatments.

Keywords: hospitalized children; coping strategies; cancer; leukemia

De acordo com a Classificação Internacional do Câncer na Infância – Cici, a leucemia é o tipo de câncer mais comum entre crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) no mundo, representando cerca de 30% de todos os tumores que ocorrem abaixo dos 15 anos, e 20% dos que ocorrem abaixo dos 20 anos. No entanto, as taxas de cura aumentaram progressiva e significativamente desde 1970 devido a estudos multicêntricos, avanços nos diagnósticos precoces e progresso nos exames, tratamentos e técnicas cirúrgicas (American Cancer Society, 2013). Porém, a cura é alcançada às custas da exaustão física, social, econômica e emocional dos pacientes e familiares (Rollins, 2005), que levam a incertezas, instabilidade emocional e ansiedade já trazidas pelo diagnóstico (O'Shea et al., 2012). No Brasil, o câncer ainda constitui a primeira causa de morte por doença entre indivíduos de 1 a 19 anos (8%), contudo há um

índice de 80% de remissão da doença, quando o diagnóstico é precoce e o tratamento especializado (INCA, 2021).

A hospitalização da criança com leucemia representa o afastamento de atividades do cotidiano infantil, tal como brincar e estudar, e dá início à exposição a procedimentos médicos invasivos, muitas vezes dolorosos, favorecendo respostas emocionais com conotações negativas como medo, raiva, tristeza, desânimo, dúvidas, entre outras (McGrath & Huff, 2001; Barros, 2003; Haiat et al., 2003; Aldiss et al., 2008; Cicogna et al., 2010, Christiansen et al., 2015). Tais respostas, por sua vez, podem ser potencializadas pela gravidade da doença e agressividade do tratamento, podendo desencadear na criança reações de estresse, como o retraimento, a apatia, o choro, a irritabilidade, entre outras (Lipp, 2004).

Dentre os tratamentos considerados agressivos destaca-se a quimioterapia que é considerada um dos tratamentos mais eficazes contra o câncer infantil. Geralmente começa logo após o diagnóstico e antes mesmo de a criança compreender a doença e se adaptar ao processo que está vivenciando (Cicogna et al., 2010). Vários efeitos colaterais são atribuídos à quimioterapia como náuseas e vômitos, alterações no paladar e no cheiro, fadiga, perda de cabelo, perda ou ganho de peso, boca seca, constipação e diarreia. Além disso, requer punção venosa frequente, o que é um desafio para as crianças (Baggott et al., 2010). Diante do exposto, verifica-se a necessidade de mobilização de recursos internos (comportamento, cognição e estados afetivos) e externos da criança (recursos do ambiente físico e social), para que possa enfrentar essa nova situação, como mostram pesquisas na área (Löhr, 1998; Motta & Enumo, 2002; Nucci, 2002).

A hospitalização infantil pode influenciar o desenvolvimento da criança, principalmente as experiências negativas que podem favorecer problemas comportamentais e emocionais, como insegurança, ansiedade, agressividade, pesadelos, dores de cabeça e medo, principalmente em situação de longa permanência (Hostert et al., 2014, Lewis & Kellet, 2004).

Sabe-se que o tratamento do câncer infantil demanda um tempo considerável de internação hospitalar, cujos motivos variam entre o diagnóstico inicial, a medicação e a necessidade de tratar uma recidiva da doença, emergindo na criança a necessidade de adaptar-se, sendo necessária a utilização de estratégias de enfrentamento que favoreçam tal processo e minimizem os prejuízos ao seu desenvolvimento. Estratégias essas que, nesse estudo, representam todas as formas, facilitadoras ou não, de se lidar com o processo de hospitalização e enfrentamento do câncer. Tal processo tem sido referido como *coping* ou enfrentamento (Compas et al., 2001).

O *coping* é entendido como uma ação regulatória a partir da Teoria Motivacional do *Coping* (TMC) e foi proposta por Skinner e colaboradores (Skinner et al., 2003; Skinner & Wellborn, 1994; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). Tal teoria apresenta uma preocupação acerca da perspectiva do desenvolvimento humano e considera o *coping* como “[...] regulação da ação em situações frente ao estresse, sendo um construto organizacional que captura interações entre comportamento, emoção, atenção, cognição e motivação” (Skinner & Wellborn, 1994, p. 112).

Dessa forma, os processos de enfrentamento são ajustados em torno das diferentes idades, de objetivos e motivações específicas (Compas, 2009; Zimmer-Gembeck & Skinner, 2009) considerando o papel ativo da pessoa no processo de enfrentamento das situações diversas (Aldwin, 2009; Skinner, 1999).

Em relação ao processo do *coping*, dois aspectos precisam ser considerados: a percepção de controle e o suporte social (Skinner & Edge, 2002; Skinner & Wellborn, 1994). De acordo com a percepção do estressor e do contexto social que o indivíduo está inserido, os resultados estarão vinculados aos processos de engajamento ou de distanciamento, influenciando de forma direta o desenvolvimento cognitivo, social e da personalidade.

Portanto, o *coping* é apresentado considerando três dimensões: (a) envolve esforços ativos para alcançar algum controle pessoal sobre os aspectos estressantes do ambiente e sobre sua emoção; (b) inclui esforços para adaptar uma situação por métodos cognitivos de reestruturação, de aceitação ou de distração por meio de pensamentos e atividades positivas; (c) contém respostas de evitação ou de desligamento do fator estressor ou de sua emoção (Compas et al., 2001).

Blount et al. (2008) afirmam que a Estratégia de Enfrentamento (EE) utilizada depende de competências relacionadas ao desenvolvimento. Antoniazzi et al. (1998) corroboram essa ideia ao enfatizar a importância e a necessidade de uma teoria de *coping* específica para crianças, tendo em vista as mudanças cognitivas que ocorrem no curso de seu desenvolvimento.

As crianças esforçam-se constantemente para enfrentar a doença e hospitalização, e ocasionalmente, apresentam dificuldades em encontrar estratégias favorecedoras de enfrentamento para lidar com o tratamento e torná-lo menos sofrível (Sposito et al., 2015).

Os estudos atuais sobre hospitalização oncológica infantil e estratégias de enfrentamento, na sua grande maioria, apresentam estudos experimentais, que priorizam, por exemplo, uma estratégia de enfrentamento como o brincar (Li et al., 2011; Rindstedt, 2013; Dias et al., 2013; Hoster et al., 2014; Sposito et al., 2015; Sposito et al., 2018; Bettini et al.,

2019; Di Riso, Cambrisi et al., 2020). Revisões de literatura na temática em questão, são escassas ou apresentam objetivo diferenciado como a elaboração de um programa de intervenção (Mendes, 2019) ou apresentam estudo comparativo a um determinado país (Satapathy et al., 2018). Realizar uma revisão da literatura internacional nos permite identificar e compreender as estratégias de enfrentamento em contextos de hospitalização oncológica pediátrica em diferentes países, com período de publicação recente, para que se possa apreender o estado da arte e avançar na compreensão dos aspectos relacionados ao adoecer.

Diante do exposto, o objetivo do presente estudo foi realizar uma revisão sistemática de publicações internacionais, dos últimos 6 anos, a fim de identificar as principais estratégias de enfrentamento e compreender sua efetividade na criança hospitalizada com câncer, com o intuito de examinar criticamente os resultados e explorar os achados encontrados. Sendo assim, elabora-se as seguintes perguntas: Quais as principais estratégias de enfrentamento e sua efetividade na criança com câncer em processo de hospitalização? Há diferença entre tais estratégias em crianças com leucemia?

Método

Trata-se de uma revisão sistemática da literatura, conduzido a partir das recomendações propostas no guia Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – PRISMA, tendo como foco a análise da produção científica internacional dos últimos 6 anos (2017 a março de 2023), com intuito de revisar a produção científica atual. A coleta dos dados foi realizada a partir da busca em quatro bases de dados: a livraria virtual ou metabase de dados Portal de Periódicos Capes, PsycInfo, Medline/PubMed e Lilacs. A estratégia de busca de artigos nas bases citadas utilizou os seguintes descritores padronizados (apenas em inglês): hospitalized children; coping strategies; cancer; leukemia. Foi utilizada a expressão booleana “AND” a fim de serem localizados os registros que ocorressem simultaneamente aos descritores referidos.

Os estudos foram selecionados, de maneira independente, por duas pesquisadoras (A.V.M.C.F.; B.A.V.D.A.). Os artigos duplicados foram descartados. Posteriormente, realizou-se o refinamento para selecionar os estudos referentes à temática abordada por meio da leitura dos resumos. Para a inclusão dos artigos, empregaram-se os seguintes critérios: língua inglesa, período estipulado, amostras compostas por crianças com câncer hospitalizadas, presença de dados originais sobre a temática citada, resultados, metodologia claramente definida e textos

disponíveis na íntegra. Revisões de literatura, mesmo as sistemáticas, e estudos teóricos não foram incluídos, sendo considerados apenas os estudos empíricos, transversais ou longitudinais. Foram excluídos também os estudos com amostras que não incluíam crianças com câncer, estudos de hospitalização de crianças com câncer que não abrangiam o *coping*/enfrentamento e aqueles que não contemplaram os critérios de inclusão.

Para auxílio no levantamento de artigos foi utilizada a estratégia PICO que é uma ferramenta utilizada pela prática baseada em evidências científicas a fim de solucionar problemas da prática assistencial, de ensino e pesquisa. Orienta a elaboração da pergunta de pesquisa e da busca bibliográfica e permite ainda que o profissional ou pesquisador localize, de maneira acurada, a melhor informação científica disponível (Santos et al., 2007), conforme Figura 1.

Quadro 1. Descrição da Estratégia PICO

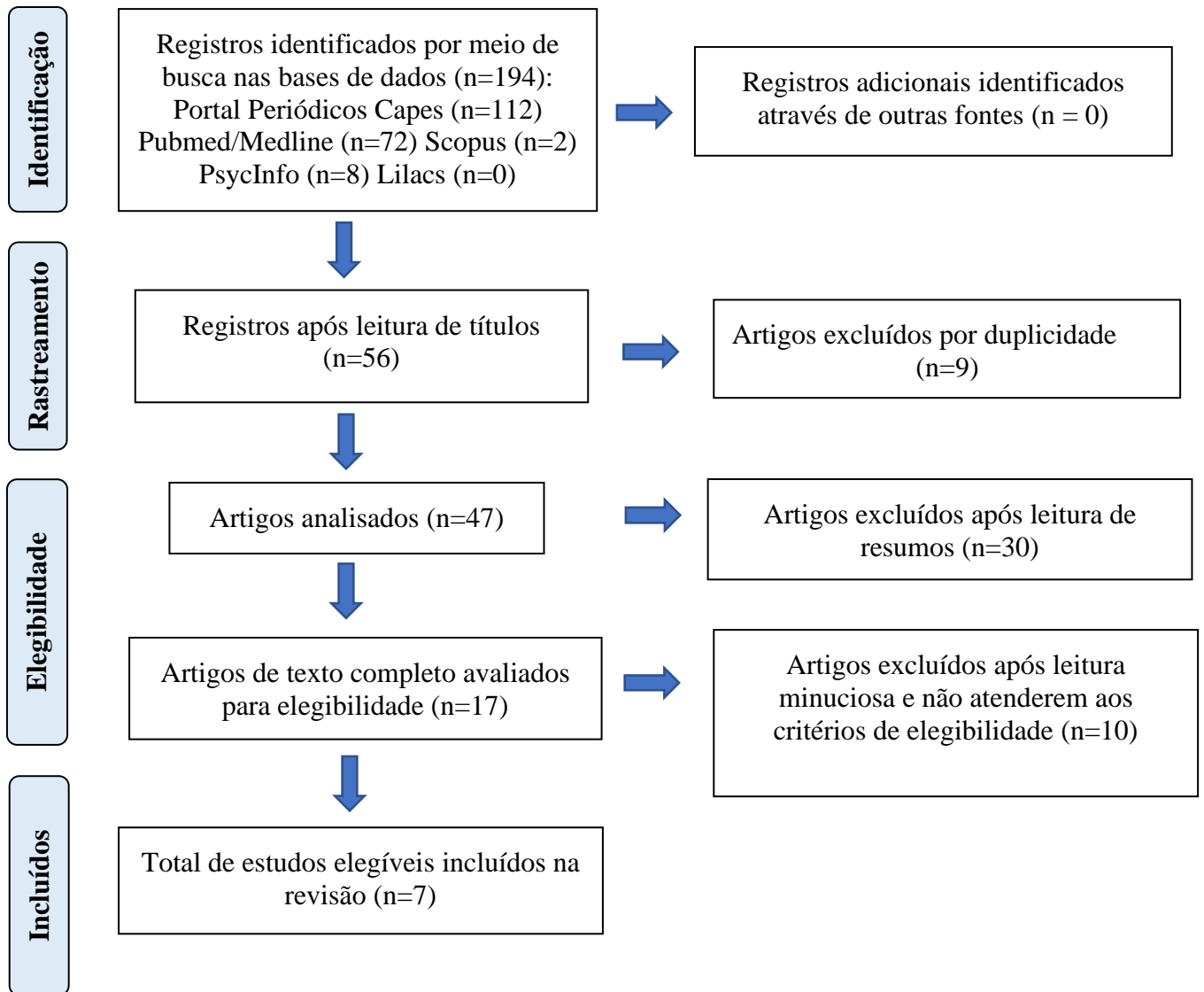
<i>INICIAIS</i>	<i>DESCRIÇÃO</i>	<i>ANÁLISE</i>
P	Paciente	Criança oncológica
I	Intervenção ou indicador	Hospitalização
C	Comparação ou controles	Estratégias de Enfrentamento
O	<i>Outcomes</i> - Desfecho	As estratégias de enfrentamento como favorecedoras do processo de hospitalização em crianças com câncer

Por meio deste levantamento foram selecionados os artigos e o critério de elegibilidade foi apoiado na estratégia PICO.

A Figura 2 resume o processo de seleção dos artigos usando fluxograma PRISMA.

A análise dos dados foi realizada com base nos critérios definidos a priori. Desta maneira, foram extraídas informações referentes aos objetivos dos estudos, amostra, presença de dados originais sobre a temática citada, resultados de impacto, método claramente definido e limitações. Posteriormente, a discussão e síntese dos dados foram conduzidas a partir dos resultados com a evidência da eficácia das estratégias de enfrentamento na hospitalização de crianças com câncer.

Figura 1: Fluxograma de identificação e seleção dos artigos



Fluxograma de identificação dos artigos (Page, McKenzie, Bossuyt, Boutron, Hoffmann, Mulrow, ... & Moher, 2021). *Nota.* Fonte: Elaborada pelas próprias autoras, 2023. Baseado em Galvão, Pansani, & Harrad (2015).

Resultados

Inicialmente foram identificados 194 artigos. Após a primeira leitura com base em títulos e, se necessário, em resumos para selecionar os estudos que atendiam aos critérios de inclusão, foram encontrados 56 artigos, dos quais 9 foram removidos por duplicidade e 30 após a leitura de resumos. Dos 17 artigos selecionados para leitura minuciosa, 10 foram excluídos por não cumprirem os critérios de elegibilidade. Tais artigos abordavam a hospitalização de crianças com câncer, mas priorizavam os aspectos físicos, condutas terapêuticas ou evolução

clínica da doença, não abrangendo o *coping* ou as estratégias de enfrentamento. Foram então selecionados e analisados 7 artigos assim distribuídos nas seguintes bases de dados: Portal Periódicos Capes (n=2) Medline/PubMed (n=3), PsycInfo (n=1) Scopus (n=1). A Tabela 1 apresenta a categorização dos artigos incluídos na análise.

Tabela 1. *Categorização dos artigos incluídos na análise*

Identificação	Objetivo	Amostra	Instrumentos	Resultados	Conclusões
Han, Liu, & Xiao (<i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 2017).	Descrever as estratégias de enfrentamento e o estilo de enfrentamento preferido de crianças chinesas com leucemia durante a hospitalização.	N=29 crianças em idade escolar.	Entrevista semiestruturada.	As crianças usaram enfrentamento focado no problema e na emoção para mitigar emoções negativas e se adaptar à hospitalização de longo prazo.	As diferentes estratégias de enfrentamento utilizadas são consistentes com seu estágio de desenvolvimento cognitivo.
Linder, Bratton, Nguyen, Parker, & Wawrzynski (<i>Oncology nursing fórum</i> , 2018).	Descrever como crianças com câncer percebem e representam sintomas e características associadas em abordagem baseada na arte.	N=27 crianças de 6 a 12 anos	Entrevista e atividade de desenhar e contar.	Náusea, fadiga, dor e tristeza foram os sintomas mais relatados, Estratégias de cuidados físico e psicossocial foram evidenciadas.	A abordagem sensível ao desenvolvimento favorece a expressão de descrição detalhada de sintomas e estratégias de autocuidado de sintomas.
Günay, & Özkan (<i>Journal of psychosocial oncology</i> , 2019).	Determinar as emoções e os métodos de enfrentamento de pais turcos cujos filhos foram diagnosticados com câncer.	N=8 mães e 4 pais	Entrevista semiestruturada com base no modelo Kubler-Ross.	Estratégias de enfrentamento orientadas para a emoção e menos focado no problema. Alguns pais usaram estratégias negativas.	Os métodos de enfrentamento dos pais e as fontes de apoio podem ser eficazes ajudando-os a aceitar a situação dos filhos.
Adistie, Lumbantobing, & Maryam, (<i>Child Care in Practice</i> , 2019)	Examinar as necessidades de crianças com doenças terminais.	N=5 enfermeiras e 11 pais	Entrevista em profundidade.	Foram identificadas necessidades sociais: brincar, ir à escola e apoio social e necessidades espirituais: capacidade de orar e de receber orientação espiritual.	As crianças precisam de apoio, diversão, brincadeiras e não querem ser tratadas como uma criança doente.
Lyu, Wong, You, & Li (<i>Cancer Nursing</i> , 2019).	Avaliar o impacto familiar e o enfrentamento durante a hospitalização da criança para o tratamento de LLA.	N=212 famílias com crianças hospitalizadas	HIS (<i>Hospitalization Impact Scale</i>) e HCS (<i>Hospitalization Coping Scale</i>)	As famílias foram moderadamente afetadas pela hospitalização da criança, sendo o funcionamento social o mais afetado.	O número total de dias de internação, a gravidade da doença e o enfrentamento familiar influenciam na hospitalização da criança.

Di Riso, Cambrisi, Bertini & Miscioscia, (<i>International journal of environmental research and public health</i> , 2020).	Avaliar o jogo simbólico, o enfrentamento e os sintomas psicológicos em três grupos de crianças em idade escolar com doenças crônicas pediátricas	N=44 crianças em idade escolar, com doenças crônicas: 16 com diabetes mellitus tipo 1, 12 com fibrose cística e 15 com leucemia.	APS-Br (<i>Affect in Play</i>) CCSC-R1 (<i>Child's Coping Strategies Checklist</i>) SASI-C (<i>Inventário de Sintomas de Ansiedade de Separação para Crianças</i>) SDQ (<i>Questionário de Força e Dificuldades</i>)	As correlações entre todas as dimensões destacaram várias relações entre brincadeiras, enfrentamento e problemas de adaptação para crianças com doenças crônicas.	A brincadeira simbólica ajuda as crianças com doenças crônicas a expressar emoções; ajudando-os, assim como aos médicos, a compreender as dificuldades causadas pelas condições crônicas e a enfrentá-las.
Polizzi, Perricone, Fontana, D'Angelo, Jankovic, Nichelli ... & Burgio, (<i>Pediatric reports</i> 2020).	Determinar se o locus de controle materno pode influenciar os estilos de enfrentamento das crianças doentes e se essa relação pode ser usada para prever desajustes.	N=60 crianças 22 meninas e 38 meninos M=10,8 anos 60 mães M= 41,7 anos	CBSS (<i>Child Behavioral Style Scale</i>) PHLCS (<i>Escala de Locus de Controle da Saúde Parental</i>)	Relação significativa entre as estratégias de enfrentamento das crianças e o locus de controle materno.	Há correlações positivas e negativas entre escalas específicas de locus de controle materno e estilo de enfrentamento das crianças, que poderiam ser usadas para prever risco de desajuste emocional.

Nota. Fonte: Elaborada pelas próprias autoras, 2023.

Através da apresentação dos artigos selecionados para análise, é possível identificar a escassez de estudos publicados na presente temática. Analisando o ano de publicação, os artigos se mostraram bem distribuídos, mas em quantidade muito reduzida. Podemos observar na Tabela 1, somente um estudo em 2017, um em 2018, três estudos em 2019 e dois estudos em 2020, notando-se um ligeiro crescimento de publicações em período mais recente (2019 e 2020), porém, nos anos sequenciais 2021, 2022 até março de 2023 não foram encontrados estudos que atingiam os critérios de inclusão. Em 2022 foi encontrado um artigo que versava sobre os fatores influenciadores e as estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com leucemia, porém os autores destacaram a condição de complicação do quadro clínico associado a pneumonia (Xiang & Yi, 2022). Foi encontrado também, um estudo brasileiro sobre o estresse da hospitalização e seu enfrentamento em crianças (Dias et al., 2022), porém os autores não se referiram às crianças com câncer.

Outro dado interessante é o país de origem dos estudos. Foi encontrado um estudo da Indonésia (Adistie et al., 2019), dois estudos da Itália (Di Riso, Cambrisi et al., 2020; Polizzi et al., 2020), um estudo da Turquia (Günay, & Özkan, 2019), dois estudos da China (Han, Liu, & Xiao, 2017; Lyu et al., 2019) e um estudo dos Estados Unidos (Linder et al., 2018).

Dos sete estudos analisados, três apresentaram como método a análise qualitativa descritiva (Adistie et al., 2019; Han et al., 2017; Günay, & Özkan, 2019), um como transversal exploratório e descritivo (Linder et al., 2018), um utilizou métodos mistos (Lyu et al., 2019), um estudo realizou um estudo cruzado de doenças (Di Riso et al., 2020) e outro descreveu-se como experimental (Polizzi, et al., 2020).

Com relação à técnica de coleta de dados, quatro estudos utilizaram entrevistas semiestruturadas, individuais, em profundidade. Desses artigos, apenas um incluiu, além da entrevista, desenhos que mostravam os dias em que se sentiram bem e os dias em que se sentiram mal e após os desenhos, os participantes foram estimulados a explicar o que desenharam (Linder et al., 2018). Um desses artigos utilizou como base para a entrevista o Modelo Kubler-Ross conhecido como “Os 5 estágios do luto” (Günay & Özkan, 2019). O artigo de Adistie et al., (2019), além da entrevista, utilizou a discussão de grupo focal, com perguntas abertas que geraram novas perguntas com base nas respostas dos participantes. Os outros três artigos utilizaram instrumentos específicos, de acordo com seus objetivos. No estudo de Lyu et al. (2019) foram utilizados, além de dados demográficos e consulta a prontuários médicos, o HIS (*Hospitalization Impact Scale*) e a HCS (*Hospitalization Coping Scale*). O estudo de Di Riso et al. (2020) utilizou a versão resumida da escala APS-BR (*Affect in Play*), a CCSC-R1 (*Child's Coping Strategies Checklist*), o SASI-C (Inventário de Sintomas de Ansiedade de Separação para Crianças) e o SDQ (Questionário de Força e Dificuldades) versão infantil. Os dois últimos instrumentos, SDQ e SASI-C foram utilizados para avaliar as crianças com fibrose cística e diabetes mellitus tipo 1 e por fim, o estudo de Polizzi, et al. (2020), utilizou a CBSS (*Child Behavioral Style Scale*) para avaliar as estratégias de enfrentamento das crianças, enquanto a PHLCS (Escala de Locus de Controle da Saúde Parental) foi aplicada para analisar o locus de controle materno.

Analisou-se também, se a coleta de dados foi realizada diretamente com as crianças ou se envolvia os pais ou profissionais de saúde. Três artigos coletaram dados somente com as crianças e não com seus pais. Dois artigos, além das crianças incluíram seus pais. Somente um artigo, além das crianças e seus pais, incluiu enfermeiras em sua amostra. Um estudo definiu sua coleta com as crianças e suas mães.

O número da amostra infantil variou de 27 a 60 crianças. Em relação aos pais, o número de participantes é maior, variou de 11 a 212. Observou-se que a faixa etária das crianças variava de 6 a 12 anos. Somente o estudo de Polizzi, et al. (2020) especificou o gênero dos participantes, 22 meninas e 38 meninos em sua amostra,

Sobre o estado de saúde das crianças que compunham a amostra dos artigos selecionados, em sua totalidade, todas as crianças encontravam-se hospitalizadas, conforme o critério de elegibilidade para o presente estudo. Três artigos foram realizados apenas com crianças diagnosticadas com leucemia (Han et al., 2017; Lyu et al., 2019; Polizzi, et al., 2020), dois estudos contemplaram outras doenças, além do câncer. Um deles (Di Riso et al., 2020) considerou grupos de crianças com doenças crônicas (diabetes mellitus tipo 1, fibrose cística e leucemia), e o outro (Adistie et al., 2019) estudou crianças hospitalizadas com doenças terminais, dentre elas, o câncer. Dois estudos abrangeram participantes com variados tipos de câncer (Linder et al., 2018; Günay & Özkan, 2019).

Todos os estudos apresentaram o termo “estratégias de enfrentamento” em seus objetivos, apenas um estudo (Adistie et al., 2019) descreveu como “necessidades da criança” as estratégias utilizadas para superar a ansiedade e melhorar a qualidade de vida.

Os resultados do presente estudo apontam que as crianças com câncer utilizam várias estratégias como forma de enfrentar os desafios psicológicos, físicos e emocionais oriundos do processo de adoecer e da hospitalização.

Para melhor analisar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças oncológicas durante o período de hospitalização, procuramos dividi-las em duas modalidades nas quais se apresentaram. A partir da leitura das descrições das estratégias de enfrentamento construímos as seguintes modalidades: estratégias de enfrentamento relatadas ou demonstradas pela própria criança e estratégias de enfrentamento identificadas ou observadas pelos pais das crianças oncológicas em hospitalização.

Na modalidade “estratégias de enfrentamento relatadas pela própria criança”, classificam-se quatro estudos. O estudo de Han et al. (2017), resultou que as crianças com leucemia, durante a hospitalização tiveram três formas de adaptação psicológica: autorregulação, assistência dos profissionais de saúde e ajuda dos pais. Os autores apontam duas classificações de forma de enfrentamento para favorecer a autorregulação: o enfrentamento focado no problema que incluiu a busca de informação e solução de problemas, e o enfrentamento focado na emoção, em que as crianças buscam suporte emocional, autocontrole, aceitação e busca de outras recompensas. Em relação ao autocontrole, as crianças

com leucemia preferiram agir para mudar seu mau humor, controlando-se até que as melhorias emocionais ocorressem naturalmente. As crianças mais velhas, com idades entre 13 e 14 anos, relataram estratégias de autocontrole, incluindo regulação emocional ativa (escrever em um diário, ler um livro, assistir TV, pensar e distrair a atenção) e regulação emocional passiva (esquecimento seletivo, ir dormir). Todas essas estratégias de enfrentamento eram auto dependentes e geralmente concluídas em silêncio. Com a regulação emocional ativa, o estilo de enfrentamento era confrontar e aceitar; com a regulação emocional passiva, o estilo de enfrentamento era evitar e ignorar o mau humor.

Observa-se também outra classificação de estratégias de enfrentamento dentro da mesma modalidade: estratégias de cuidados físicos, relacionadas a busca por conforto físico, estratégias de atenção psicossocial que incluem ler, jogar, atividades artísticas, brincar, dentre outras e estratégias relacionadas a medicamentos, que inclui a própria estratégia pessoal para tomar medicações. Tais estratégias de autogerenciamento de sintomas dos participantes surgiram de desenhos e explicações que os acompanhavam, sem instruções para relacioná-los. Embora as estratégias tenham sido mais frequentemente descritas nos dias em que a criança estava se sentindo mal, as crianças também relataram estratégias que usaram nos dias em que se sentiam bem para prevenir os sintomas e lidar com as consequências dos sintomas crônicos. Através desse estudo, foi possível concluir que as estratégias de autogerenciamento de sintomas promoveram o conforto das crianças e as ajudaram a serem capazes de se envolver em atividades desejadas, como o brincar (Linder et al., 2018).

Outro estudo (Di Riso et al., 2020), por meio de um estudo cruzado sobre doenças, destacou o funcionamento de crianças com doenças crônicas, focalizando as brincadeiras de faz de conta, o funcionamento psicológico e as avaliações de estratégias de enfrentamento. Os autores apontaram a distração como estratégia de enfrentamento da hospitalização. Brincar de fingir (caixa com conjunto de brinquedos) parecia uma forma útil de expressar e explorar emoções positivas e negativas. As crianças com leucemia mostraram maior prejuízo nas habilidades lúdicas em comparação com a amostra normativa. Os autores observam que, tais crianças, tinham a comunicação diagnóstica muito recente em relação aos outros grupos clínicos. Presumem que elas ainda lutam com o processo de adaptação à sua nova e grave condição médica. Apontam ainda que, crianças leucêmicas usaram menos estratégias de distração em relação às crianças da amostra normativa, justificando que tais crianças estão mais expostas aos procedimentos médicos invasivos podendo demonstrar dificuldade na aplicação de comportamentos de distração devido à natureza super estimulante desses procedimentos.

Orientam, nesse sentido, que os pais ou responsáveis das crianças poderiam estimular o uso de estratégias de distração durante a internação, utilizando jogos ou seus brinquedos preferidos.

O estudo de Polizzi, et al. (2020) identificou pela primeira vez a existência de recursos específicos de desenvolvimento que podem ajudar os pacientes e suas mães a se ajustarem aos pontos críticos do manejo do paciente, favorecendo seu processo de adaptação. Definem, em seu corpo teórico, que os diferentes estilos de enfrentamento se referem à necessidade de receber o máximo de informações possível sobre a situação a ser enfrentada, ou à necessidade de desviar a atenção dela para manter a ansiedade e a preocupação sob controle. Em particular, esse modelo define o construto de *coping* em termos dos seguintes estilos dicotômicos: 1) monitoramento do *coping*, caracterizado pela atenção e sensibilidade a quaisquer aspectos relacionados à doença; e 2) enfrentamento embotador, tipificado pela distração e evitação cognitiva de aspectos angustiantes. Os resultados apontam para a prevalência de um estilo de enfrentamento monitorado que permite que as crianças desenvolvam uma crença positiva, esperançosa e fiel de que eventualmente se tornarão saudáveis novamente, mesmo que naquele momento específico de suas vidas estejam passando por sofrimento físico e psicológico substancial causado pelos procedimentos de tratamento. Além disso, a sensibilidade das crianças à particularidade dos problemas e do contexto, juntamente com sua necessidade de informação, todos os traços que caracterizam um estilo de enfrentamento de monitoramento, permitem que as crianças procurem recursos internos e externos que podem ajudá-las a lidar com sua condição severa. Assim, o monitoramento do enfrentamento torna-se um recurso interno fundamental para o manejo da doença, pois aumenta a consciência da criança sobre os eventos positivos / adversos relacionados ao tratamento, promovendo adesão e adaptação positiva.

Na modalidade “estratégias de enfrentamento identificadas ou observadas pelos pais das crianças oncológicas em hospitalização” classificam-se três artigos. O estudo de Adistie et al. (2019) identifica que as crianças hospitalizadas necessitam de algumas estratégias para lidar com a complexidade da doença. Na visão dos pais, existem necessidades no aspecto biológico (de terapia com efeitos colaterais mínimos, intervenção para melhorar o conforto, prevenção de infecção e continuidade no cuidado), necessidades nos aspectos psicológicos (informações, motivação, ferramentas para superar a ansiedade, e envolvimento dos pais), necessidades nos aspectos sociais (a necessidade das crianças de brincar, a necessidade de ir à escola e a necessidade de apoio social) e no aspecto espiritual, os filhos precisam ser capazes de orar,

receber orientação espiritual e também ter orientação espiritual para se preparar para a morte e morrer com dignidade.

Um estudo identificou estratégias de enfrentamento utilizadas pelos próprios pais. Günay e Özkan (2019) nos mostram que os pais usaram muitas combinações de métodos de enfrentamento, mas foi determinado que eles empregaram esforços de enfrentamento mais orientados para a emoção e menos focados no problema. Alguns pais usaram métodos de enfrentamento negativos (fumar mais, chorar enquanto o filho dormia ou longe deles), porém o enfrentamento orientado para a emoção foi o método mais usado. As mães recorreram mais à Deus do que os pais. Os comportamentos de enfrentamento orientados para a emoção dos pais incluíam comportamentos como orar, cumprir os requisitos religiosos, encontrar outros pais de crianças com câncer e receber apoio familiar. Os comportamentos de enfrentamento focados no problema incluíam a busca de informações, fazer perguntas aos profissionais de saúde e ir a psiquiatras. Pais informados sobre a condição da criança relataram que seus níveis de ansiedade diminuíram, e suas habilidades de adaptação melhoraram. Os autores destacam que as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais influenciam nas estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças. Portanto, os pais observaram que as crianças também se utilizam de estratégias de enfrentamento orientadas para a emoção.

Os achados de Lyu et al. (2019) corroboram com o artigo anterior. Os autores contribuem para a compreensão do impacto familiar percebido durante a hospitalização de crianças para tratamento de leucemia. Sugerem que as famílias são afetadas moderadamente pela hospitalização de seus filhos, número total de dias para todas as admissões, gravidade da doença da criança e o enfrentamento familiar. Apontam que uma mistura de estratégias de enfrentamento orientadas para o problema (por exemplo, esforço para manter o cuidado parental positivo e ativo) e para a emoção (por exemplo, tentativas de reajustar a estabilidade mental) foram usadas pelos pais durante a hospitalização de uma criança. Indicam que o quão bem uma família se adapta a um evento estressante depende muito de quão bem a família lida com o evento e o quanto as estratégias utilizadas pelos pais são consistentes com as estratégias utilizadas pelas crianças.

Discussão

As análises revelaram como as crianças lidaram com os efeitos angustiantes do câncer e seu tratamento. Deste modo, o presente estudo teve como objetivo realizar uma revisão

sistemática da literatura, tendo como foco a análise da produção científica internacional dos últimos 6 anos, com intuito de identificar as principais estratégias de enfrentamento da hospitalização e compreender sua efetividade na criança com câncer, visando adicionalmente, verificar se há diferença entre tais estratégias em crianças com leucemia.

É interessante observar que o presente tema foi estudado em países diferentes, Indonésia, Itália, Turquia, China e Estados Unidos. Ramos et al. (2015) consideram o enfrentamento como um aspecto evolutivo e biológico do ser humano, que de acordo com o meio cultural e social no qual o indivíduo está inserido, pode apresentar diferentes formas.

Outro aspecto a ser destacado é a técnica de coleta de dados, pois, quatro artigos utilizaram entrevistas semiestruturadas e três artigos instrumentos específicos. É notável a variedade de instrumentos empregados nos estudos, não havendo, portanto, um padrão ou predomínio de maior uso para medir as estratégias de enfrentamento. Mesmo diante da variedade de instrumentos padronizados, a utilização de entrevista pode oferecer uma descrição mais minuciosa e completa do emprego de estratégias (Hildenbrand et al., 2014).

Hermont et al. (2015) alertam para as diferenças e conflitos que pode haver entre a percepção das pessoas próximas ao paciente e a própria visão deste. Os autores ressaltaram em um estudo a importância de se ouvir diretamente a criança e ao adolescente e valorizar a sua manifestação direta. Portanto, os relatos de crianças / adolescentes não devem ser ignorados nem substituídos por relatos de pais ou responsáveis. Em vez disso, ambos devem ser considerados para fornecer intervenções baseadas em dados confiáveis. Tal informação nos alerta para a questão de que quatro artigos selecionados para este estudo, além da participação das crianças, introduziram também pais e profissionais de saúde.

Respondendo a primeira pergunta do presente estudo “Quais as principais estratégias de enfrentamento e sua efetividade na criança com câncer em processo de hospitalização?” As estratégias de enfrentamento estão presentes em todos os artigos selecionados. Sejam estratégias ligadas diretamente à criança oncológica, ou aos seus pais, ou aos profissionais de saúde.

Os resultados deste estudo demonstraram que as crianças usaram diferentes estratégias de enfrentamento. Em três artigos (Han et al.; Günay, & Özkan, 2019; Lyu et al., 2019) foram apresentadas as “estratégias de enfrentamento focado no problema e estratégias de enfrentamento focado na emoção” para mitigar emoções negativas e se adaptar à hospitalização de longo prazo. As estratégias cognitivas, afetivas e comportamentais comumente usadas incluem: busca de informações, busca de apoio emocional, autocontrole, extravasamento de

emoções, aceitação, busca de recompensas e solução de problemas. No entanto, constatou-se que as crianças mais novas usavam mais “estratégias de enfrentamento focado no problema” e dependiam dos pais para alterar seu mau humor, enquanto as crianças mais velhas empregavam uma gama mais ampla de “estratégias de enfrentamento focado na emoção” e dependiam de si mesmas para alterar suas emoções. Os estilos de enfrentamento preferidos usados por diferentes crianças eram consistentes com seus estágios de desenvolvimento cognitivo e formas de controle (Han et al., 2017). Os autores apresentam duas explicações para a descoberta de que as crianças usaram diferentes estratégias de enfrentamento em diferentes estágios de desenvolvimento. Em primeiro lugar, de acordo com a teoria de desenvolvimento cognitivo de Piaget, as crianças mais novas (7 a 12 anos) usam o pensamento operacional concreto (Piaget & Cook, 1952). Eles podem desenvolver raciocínio lógico sobre objetos, eventos e relacionamentos concretos e usar uma variedade de estratégias cognitivas e comportamentais para buscar informações e se adaptar à vida hospitalar com métodos de resolução de problemas. À medida que as crianças amadurecem no estágio operacional formal (12 anos até a idade adulta), o pensamento se torna mais lógico e abstrato. As crianças mais velhas têm a capacidade cognitiva de confrontar, reavaliar e aceitar a responsabilidade quando se deparam com eventos estressantes (Piaget & Cook, 1952). Em segundo lugar, Lazarus e Folkman afirmaram que as “estratégias de enfrentamento focado na emoção” era a estratégia mais comumente usada quando nenhuma mudança podia ser feita para remediar uma situação (Lazarus, 1966).

Dentre as estratégias identificadas, Adistie et al. (2019) e Günay, e Özkan (2019) destacam as estratégias de enfrentamento relacionadas aos aspectos espirituais. Um dos estudos citados descreve as “necessidades espirituais em crianças com doença terminal”: identificando três subcategorias: “Ser capaz de fazer oração”: há uma mudança na implementação da oração depois de descobrir a doença. “Recebendo orientação espiritual”: a orientação espiritual é algo comum que muitas vezes é esquecido na prestação de cuidados, mas é muito importante e necessário para crianças. “Morrer com dignidade”: as crianças precisam morrer confortavelmente e sem dor (Adistie et al., 2019). Tais necessidades são justificadas pelo estudo de Narayanasamy e Owens (2001) que apontam a evidência da espiritualidade quando o indivíduo se encontra em situações de estresse emocional, doença física e morte, buscando um sentido para os acontecimentos, a integridade, a paz, a harmonia, e a individualidade. A espiritualidade tem sido cada vez mais valorizada na prática de assistência à saúde, visto que se apresenta como forte aliada no enfrentamento biológico, social e emocional de momentos difíceis, como é o caso de hospitalização de crianças oncológicas.

Quanto à participação dos pais como amostra das pesquisas (Polizzi, et al., 2020; Adistie et al., 2019; Günay, & Özkan, 2019; Lyu et al., 2019) é possível identificar a devastação dos sentimentos desde o momento do diagnóstico ao período de hospitalização. Os pais se envolvem em esforços de estratégias de enfrentamento buscando favorecer a aceitação da situação dos filhos. Os pais são as pessoas mais importantes que fornecem recursos emocionais e suporte físico ao cuidar de crianças com câncer, independentemente da idade. A capacidade de adaptação e habilidades de enfrentamento dos pais influenciam as estratégias de enfrentamento de seus filhos (Kohlsdorf & Costa Junior, 2012; Monti et al., 2017).

Sobre a segunda pergunta do presente estudo “Há diferença entre tais estratégias em crianças com leucemia?” Han et al. (2017) apontam que crianças com leucemia enfrentam uma variedade de estressores, que são situações controláveis (por exemplo, internações chatas em hospitais) ou situações incontroláveis (por exemplo, efeitos colaterais do tratamento). A quimioterapia em crianças com leucemia geralmente é intensiva, consistindo em um fluxo de tratamento longo, invasivo e árduo, bem como uma variedade de efeitos colaterais do tratamento. As experiências médicas ocorridas durante o tratamento da leucemia, como punções lombares, exames de sangue, efeitos colaterais da quimioterapia, hospitalização de longo prazo e regimes restritivos de prevenção de infecções podem ser as fontes de estresse psicológico em crianças (Kars et al., 2008).

Mesmo diante de toda complexidade atribuída ao tratamento vivenciado pela criança com leucemia não foram encontradas diferenças no que diz respeito às estratégias de enfrentamento. Apesar das amostras do presente estudo serem pequenas, com diferença de apenas um artigo (quatro artigos incluíam em suas amostras crianças com leucemia e três artigos incluíam crianças com câncer em geral), a literatura sugere que as estratégias de enfrentamento podem depender de fatores ambientais e familiares (Kohn, 1995), ou do próprio estágio de desenvolvimento da criança (Han et al., 2017).

Uma limitação deste estudo é representada pelo baixo número amostral relacionado à temática explorada de artigos publicados recentemente, o que dificulta a generalização dos dados encontrados. No entanto, esta questão também demonstra a necessidade da realização de estudos avaliando as estratégias de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer, considerando a complexidade do tratamento, o sofrimento e dor, não só das crianças como também dos familiares envolvidos e por último, mas não menos importante, o fato de que o câncer infantil ainda constitui a primeira causa de morte por doença.

Espera-se, assim, contribuir com as investigações na área de hospitalização de crianças oncológicas, bem como fornecer subsídios que possam sustentar práticas de cuidado humanizado no contexto hospitalar, favoreçam o desenvolvimento de estratégias eficazes de enfrentamento e que contemplem um olhar para as crianças e seus familiares em um momento tão singular de vida.

Referências

- Adistie, F., Lumbantobing, V. B., & Maryam, N. N. A. (2020). The needs of children with terminal illness: a qualitative study. *Child Care in Practice*, 26(3), 257-271.
- Aldiss, S., Horstman, M., O’Leary, C., Richardson, A., & Gibson, F. (2008). What is important to young children who have cancer while in hospital? *Children & Society*, 23, 85–98.
- Aldwin, C. M. (2009). Stress, coping and development: Na integrative perspective. New York: The Guilford Press.
- American Cancer Society. (2013). Cancer facts and figures. Retrieved from <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc036845>.
- Antoniazzi, A. S., Dell’Aglia, D. D., & Bandeira, D.R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- Baggott, C., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., Matthay, K., Cooper, B., & Miaskowski, C. (2010). Changes in children’s reports of symptom occurrence and severity during a course of myelosuppressive chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27, 307–315.
- Barros, L. (2003). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. In L. Barros. *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed., pp.69-92). Lisboa: Climepsi.
- Bettini, A., Amore, E., Vagnoli, L., Maffei, F., & Martin, R. (2019). Acceptability and feasibility of a therapeutic board game for children and adolescents with cancer: the Italian version of Shop Talk. *Supportive Care in Cancer*, 27(12), 4479-4485.
- Blount, R. L. Simons, L.E., Devine, K.A. Jaaniste, T., Cohen, L.L., Chambers, C.T. & Hayuyin, L.G. (2008). Evidence-based assessment of coping and stress in pediatric *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 1021-1045.
- Cicogna, E. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2010). Children and adolescents with cancer: Experiences with chemotherapy. *Latin American Journal of Nursing*, 18(5), 864–872.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood an adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87-127.

- Compas, B. E. (2009). Coping, regulation, and development during childhood and adolescence. In E. A. Skinner, & M. J. Zimmer-Gembeck (Eds.). *Coping and the development of regulation* (pp.87-99). New Directions for Child and Adolescent Development, 124, 87–99.
- Christiansen, H. L., Bingen, K., Hoag, J. A., Karst, J. S., Velázquez-Martin, B., & Barakat, L.P. (2015). Providing children and adolescents opportunities for social interaction as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 62(Suppl. 5), S724–S749.
- Dias, J. D. J., Silva, A. P. D. C., Freire, R. L. D. S., & Andrade, A. D. S. A. (2013). A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. *Revista Mineira de Enfermagem*, 17(3), 608- 619.
- Dias, T. L., de Moraes, A. R., Brito, T. M., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2022). Estresse da hospitalização e seu enfrentamento em crianças. *O Mundo da Saúde*, 46, 551-562.
- Di Riso, D., Cambrisi, E., Bertini, S., & Miscioscia, M. (2020). Associations between Pretend Play, Psychological Functioning and Coping Strategies in Pediatric Chronic Diseases: A Cross-Illness Study. *International journal of environmental research and public health*, 17(12), 4364.
- Galvão, T. F., Pansani, T. D. S. A., & Harrad, D. (2015). Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24, 335-342.
- Günay, U., & Özkan, M. (2019). Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 37(3), 398-412.
- Haiat, H., Bar-Mor, G., & Shochat, M. (2003). The world of the child: A world of play even in the hospital. *International Pediatric Nursing*, 18(3), 209-214.
- Han, J., Liu, J. E., & Xiao, Q. (2017). Coping strategies of children treated for leukemia in China. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 43-47.
- Hermont, A. P., Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Auad, S. M., & Pordeus, I. A. (2015). Anxiety and worry when coping with cancer treatment: agreement between patient and proxy responses. *Quality of Life Research*, 24, 1389–1396.
- Hildenbrand, A. K., Alderfer, M. A., Deatrck, J. A., & Marsac, M. L. (2014). A mixed methods assessment of coping with pediatric cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 37-58.
- Hostert, P. C. D. C. P., Enumo, S. R. F., & Loss, A. B. M. (2014). Brincar e problemas de comportamento de crianças com câncer de classes hospitalares. *Psicologia: teoria e prática*, 16(1), 127-140.
- Instituto Nacional de Câncer. Câncer Infanto-juvenil, (2021). Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.

- Kars, M. C., Duijnste, M. S., Pool, A., van Delden, J. J., Grypdonck, M. H., (2008). Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Journal Clinical Nursing*, 17(12), 1553e1562.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, Á. L. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico nos pais: a revisão da literatura. *Paideia*, 22 (51): 119–129.
- Kohn, M. L. (1995). Social structure and personality through time and space. In P. Moen, G. H. Elder, Jr., & K. Lüscher (Eds.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (pp. 141–168). American Psychological Association.
- Lazarus, R. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw Hill.
- Lewis, V., & Kellet, M. (2004). Disability. In: S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellet, & C. Robinson (Orgs.). *Doing research with children and young people*, (pp. 191-205). London: Sage Publications.
- Li, W.H., Chung, J.O., & Ho, E.K. (2011). The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of Clinical Nurses*, 20(15-16), 2135-2143.
- Linder, L. A., Bratton, H., Nguyen, A., Parker, K., & Wawrzynski, S. E. (2018). Symptoms and self-management strategies identified by children with cancer using draw-and-tell interviews. *Oncology nursing forum*, 45(3), 290–300.
- Lipp, M. E. N. (2004). *Crianças estressadas*. Campinas: Papirus Editora.
- Lyu, Q. Y., Wong, F. K., You, L. M., & Li, X. W. (2020). Perceived family impact during children’s hospitalization for treatment of acute lymphoblastic leukemia: a cross-sectional Study. *Cancer Nursing*, 43(6), 489-497.
- Löhr, S. S. (1998). *Crianças com câncer: discutindo a intervenção psicológica*. (Tese de Doutorado, não publicada), Universidade de São Paulo, SP, Brasil.
- McGrath, P., & Huff, N. (2001). “What is it?” Findings on preschoolers’ responses to play with medical equipment. *Child: Care, Health and Development*, 27, 451–462.
- Mendes, D. M. L. F. (2019). Enfrentamento do câncer infantil e intervenções psicológicas: uma revisão da literatura. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, e35435.
- Monti, J. D., Winning, A., Watson, K. H., Williams, E. K., Gerhardt, C. A., Compas, B. E., & Vannata, K. (2016). Maternal and Paternal Influences on Children’s Coping with Cancer-Related Stress. *Journal Child Family Stud*, 26 (7).
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia, saúde & doenças*, 3(1), 23-41.
- Narayanasamy, A., & Owens, J. (2001). A critical incidente study of nurses’ responses to the spiritual needs of their patients. *Journal of advanced nursing*, 33(4), 446-455.

- O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 221–231.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Bmj*, 372, 1-9.
- Peçanha, D. L. N. (2008). Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. *Temas em psico-oncologia*, 209-217.
- Piaget, J., & Cook, M. (1952). *The origins of intelligence in children* (Vol. 8, No. 5, pp. 18-1952). New York: International Universities Press.
- Polizzi, C., Perricone, G., Fontana, V., D'Angelo, P., Jankovic, M., Nichelli, F., ... & Burgio, S. (2020). The relation between maternal locus of control and coping styles of pediatric leukemia patients during treatment. *Pediatric reports*, 12(1), 7-13.
- Ramos, F. P., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. (2015). Teoria motivacional do coping: Uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia*, 32(2) 269-279.
- Rindstedt, C. (2014). Children's strategies to handle cancer: a video ethnography of imaginal coping. *Child: care, health and development*, 40(4), 580-586.
- Rollins, J. A. (2005). Tell me about it: Drawing as a communication tool for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 203–221.
- Santos, C. M. C., Pimenta, C. A. M., & Nobre, M. R. C. (2007). A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(3), 508-511.
- Satapathy, S., Kaushal, T., Bakhshi, S., & Chadda, R. K. (2018). Non-pharmacological interventions for pediatric cancer patients: A comparative review and emerging needs in India. *Indian pediatrics*, 55(3), 225-232.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). Coping during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. Featherman, R. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.) *Life-span development and behavior*, v. 12 (pp. 91-133). Hillsdale, NJ: Erlbau.
- Skinner, E. A. (1999). Action regulation, coping and development. In J.B. Brandtstadter & R.M. Lerner (Eds) *Action and self-development* (pp. 465- 503). Thousand Oaks Ca: Sage.
- Skinner, E. A., & Edge, K. (2002b). Self-determination, coping and development. In E.L. Deci & R.M. Ryan (Eds), *Handbook of selfdetermination research* (pp.297-337). Rochester, NY: University of Rochester Press.

- Skinner, E. A., Edge, K., Altaman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, *129*(2), 216-269.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology*, *58*, 119–144.
- Sposito, A. M. P., Silva-Rodrigues, F. M., Sparapani, V. D. C., Pfeifer, L. I., de Lima, R. A. G., & Nascimento, L. C. (2015). Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*, *47*(2), 143-151.
- Sposito, A. M. P., Garcia-Schinzari, N. R., Mitre, R. M.A., Pfeifer, L. I., de Lima, R. A. G., & Nascimento, L. C. (2018). O melhor da hospitalização: contribuições do brincar para o enfrentamento da quimioterapia. *Avances en Enfermería*, *36*(3), 328-337.
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B., & Kaatsch, P. (2005). International classification of childhood cancer. *Cancer*, *103*(7), 1457-1467.
- Xiang, R., & Yi, J. (2022). Influencing Factors and Coping Strategies of Hospitalization in Children with Leukemia Complicated with Pneumonia. *Computational and Mathematical Methods in Medicine*, 2022.
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2009). Coping, developmental influences. In H. Reis & S. Sprecher (Eds.). *Encyclopedia of human relationships*. Newbury Park: Sage.

CAPÍTULO II

Funções executivas e estratégias de enfrentamento em crianças com câncer

Esse capítulo apresenta o estudo que verifica se há relação entre o funcionamento executivo de crianças com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura. Participaram do estudo 15 crianças com câncer e os resultados foram analisados através da estatística descritiva e inferencial.

Os resultados apontaram relação positiva entre o Funcionamento Executivo e as Estratégias de Enfrentamento das crianças com câncer e possibilitou refletir sobre a influência da idade, sexo, tempo de diagnóstico, tipo de câncer e terapêutica proposta. Este estudo considera a necessidade de conceber que a cognição, os aspectos comportamentais, emocionais bem como de saúde estão relacionados, gerando influências uns sobre os outros, necessitando serem compreendidos conjuntamente, o que possibilita recursos para uma assistência mais humanizada em Oncologia Pediátrica.

Funções Executivas e Estratégias de Enfrentamento em Crianças com Câncer na Busca pela Cura

Executive Functions and Coping Strategies in Children with Cancer in the Search for a Cure

Funciones ejecutivas y estrategias de afrontamiento en niños con cáncer en la búsqueda de una cura

Resumo

Aqui verificamos se há relação entre o funcionamento executivo de crianças com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura. Os instrumentos utilizados para seleção da amostra foram Questionário Sociodemográfico (COPE-HD), Dados Clínicos Digitalizados (COPE-HD) e a Escala de Inteligência Wechsler Abreviada – WASI. Para avaliação das funções executivas foi utilizada a Bateria Neuropsicológica Tartaruga da Ilha (TI-BAFEC) e para avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização, a Escala de

Coping da Hospitalização (COPE-HD). A amostra foi composta por 15 crianças ($M_{idade} = 9,27$; $DP = 2,5$), sendo 60% do sexo masculino, assistidas por uma Entidade de Atendimento às crianças e adolescentes portadores de câncer, do interior do Estado de São Paulo. Os resultados indicaram que as crianças com câncer e em quimioterapia apresentaram preservação do Quociente de Inteligência (QI estimado), Funções Executivas (FE) e classificaram-se como adaptativas ao processo de *coping*. Foi possível explorar as relações com a idade e o sexo da criança e refletir sobre a variabilidade de questões que devem ser levadas em consideração ao se analisar os resultados como: tempo do diagnóstico, tipo de câncer e terapêutica proposta. Este estudo contribui com as investigações na área de hospitalização infantil e desenvolvimento humano e fornece subsídios que possam sustentar práticas de cuidado que contemplem um olhar para as crianças e suas necessidades singulares no enfrentamento dos estressores associados ao câncer e ao tratamento proposto.

Palavras chave: funções executivas; estratégias de enfrentamento; criança com câncer.

Abstract

Here we verify whether there is a relationship between the executive functioning of children with cancer and strategies for coping with hospitalization in the search for a cure. The instruments used to select the sample were the Sociodemographic Questionnaire (COPE-HD), Digitized Clinical Data (COPE-HD) and the Abbreviated Wechsler Intelligence Scale – WASI. The Tartaruga da Ilha Neuropsychological Battery (TI-BAFEC) was used to assess executive functions and the Hospitalization Coping Scale (COPE-HD) was used to assess strategies for coping with hospitalization. The sample was made up of 15 children ($M_{age} = 9.27$; $SD = 2.5$), 60% of whom were male, assisted by a Service Entity for children and adolescents with cancer, in the interior of the State of São Paulo. The results indicated that children with cancer and undergoing chemotherapy showed preservation of the Intelligence Quotient (estimated IQ), Executive Functions (EF) and were classified as adaptive to the coping process. It was possible to explore the relationships with the child's age and sex and reflect on the variability of issues that must be taken into consideration when analyzing the results, such as: time of diagnosis, type of cancer and proposed therapy. This study contributes to investigations in the area of child hospitalization and human development and provides support that can support care

practices that consider children and their unique needs in coping with the stressors associated with cancer and the proposed treatment.

Keywords: executive functions; coping strategies; child with cancer.

Resumen

Aquí verificamos si existe relación entre el funcionamiento ejecutivo de niños con cáncer y las estrategias de afrontamiento de la hospitalización en la búsqueda de una cura. Los instrumentos utilizados para seleccionar la muestra fueron el Cuestionario Sociodemográfico (COPE-HD), Datos Clínicos Digitalizados (COPE-HD) y la Escala Abreviada de Inteligencia de Wechsler – WASI. Se utilizó la Batería Neuropsicológica Tartaruga da Ilha (TI-BAFEC) para evaluar las funciones ejecutivas y la Escala de Afrontamiento de Hospitalización (COPE-HD) para evaluar estrategias de afrontamiento de la hospitalización. La muestra estuvo compuesta por 15 niños (Edad = 9,27; DE = 2,5), 60% de los cuales eran varones, atendidos por una Entidad de Servicios para niños y adolescentes con cáncer, en el interior del Estado de São Paulo. Los resultados indicaron que los niños con cáncer y sometidos a quimioterapia mostraron preservación del Cociente de Inteligencia (CI estimado), Funciones Ejecutivas (FE) y fueron clasificados como adaptativos al proceso de afrontamiento. Fue posible explorar las relaciones con la edad y el sexo del niño y reflexionar sobre la variabilidad de cuestiones que deben ser tomadas en consideración al analizar los resultados, como: momento del diagnóstico, tipo de cáncer y terapia propuesta. Este estudio contribuye a las investigaciones en el área de la hospitalización infantil y el desarrollo humano y brinda apoyo que puede respaldar las prácticas de atención que consideran a los niños y sus necesidades únicas para afrontar los factores estresantes asociados con el cáncer y el tratamiento propuesto.

Palabras clave: funciones ejecutivas; estrategias de afrontamiento; niño con cáncer.

Considerando que os seres humanos são capazes de lidar com novas situações e de se adaptar às mudanças, sejam positivas ou negativas, as habilidades cognitivas que permitem tal proeza, são denominadas de diversas formas na literatura, incluindo: funcionamento executivo, habilidade executiva, funções executivas (FE), entre outros sinônimos.

As FE são comumente definidas como um conjunto de habilidades que, de forma integrada, permitem ao indivíduo direcionar comportamento a metas, avaliar a eficiência e a adequação desses comportamentos, abandonar estratégias ineficazes em prol de outras mais eficientes e, desse modo, resolver problemas imediatos, de médio e de longo prazo (Fuentes et al., 2014). São também apresentadas como um conjunto de funções responsáveis por iniciar e desenvolver uma atividade com um objetivo final determinado e apontam como um indivíduo enfrenta e interpreta determinados problemas e como realiza seus objetivos (Luppi et al., 2005; Cypel, 2006).

Constituem os processos que são essenciais para o comportamento orientado para um fim; comportamentos que nos permitem interagir com o mundo de uma maneira objetiva (Gazzaniga et al., 2006). A complexidade destas funções é inerente a um desenvolvimento progressivo e gradual ao longo da idade, dependendo de fatores neuropsicológicos como a manutenção, a aprendizagem e a interação social.

Existem alguns modelos explicativos das FE dentre os quais o apresentado por Diamond (2013). Neste modelo a definição de FE é compreendida como um conjunto de processos cognitivos que dão suporte à regulação dos pensamentos, emoções e comportamentos, o que nos ajuda a atingir metas em nossa vida diária. As habilidades das FE permitem que o indivíduo contrarie seus próprios instintos ou comportamentos automáticos, em função de comportamentos planejados e controlados em uma série de situações cotidianas como no trabalho, resolução de novos problemas ou no desempenho escolar. O envolvimento do indivíduo com o meio de uma forma objetiva e adaptativa é possibilitada através de seu comportamento orientado a um objetivo. Tais comportamentos, por sua vez, subjazem processos complexos que atuam de forma integrada, constituindo uma rede de operações cuja ação pode controlar e regular o processamento da informação no cérebro e, conseqüentemente, orientar o comportamento e regular a dinâmica da cognição humana.

As FE também vêm sendo estudadas como habilidades que definem o controle e o direcionamento do comportamento, por exemplo, habilidades de planejamento, monitoramento, flexibilidade, inibição, memória de trabalho e mecanismos atencionais, ou em controle inibitório, flexibilidade e planejamento, fluência e memória operacional. Compõem quatro componentes que, em conjunto, caracterizam processos intrínsecos à habilidade de se comportar e responder adaptativamente a situações novas e apresentam componentes como volição, planejamento, comportamento com propósito e desempenho (Lezak et al., 2004;

Strauss et al., 2006; Best et al., 2009). Na mesma perspectiva, Lezak, (1982), Zelazo et al. (2003) e Diamond (2013) consideram que as FE englobam uma série de competências interrelacionadas, de alto nível de processamento cognitivo, cujo impacto se reflete em todos os aspectos afetivo-emocionais, motivacionais, comportamentais e sociais.

Capovilla et al. (2005) e Cypel (2006), apresentam como característica das FE a possibilidade da busca de soluções para novos problemas, atuando no planejamento e regulando o comportamento adaptativo; pode ser, portanto, consideradas como um sistema de gerenciamento dos recursos cognitivos-emocionais, voltado para a resolução de problemas.

Como dissemos, existem diversos modelos teóricos que explicam as FE, entretanto, há um consenso relativo de que essas funções supracitadas seriam as que comporiam tais funções. No presente estudo, optamos por descrever a abordagem neuropsicológica de caráter mais socioafetivo das FE. Os resultados de pesquisas neurofisiológicas e neuropsicológicas levam em conta o papel das emoções nesses processos, não se restringindo apenas às atividades cognitivas.

Kerr e Zelazo (2004) e Zelazo et al. (2005) propuseram uma classificação das FE, dividindo-as em processos executivos “frios” (*cold*) e “quentes” (*hot*). Os componentes “frios” seriam reconhecidos como processos que tendem a não envolver muita excitação emocional e compreendem os aspectos mais lógicos e cognitivos, como o raciocínio lógico e abstrato, planejamento, resolução de problemas e memória de trabalho. Por outro lado, os processos “quentes” estariam mais relacionados com os aspectos emocionais, crenças e desejos, como a regulação do afeto, da motivação e do próprio comportamento social, tomada de decisão, experiência de recompensa e punição, teoria da mente, interpretações pessoais e julgamento moral. Zelazo et al. (2005) ressaltam que as medidas de FE sempre exigem uma combinação dos componentes “frios” e “quentes” sendo, portanto, uma questão de grau. Essa nova concepção das FE fez com que pesquisadores adotassem também os aspectos mais afetivos em seus estudos. De maneira geral, os componentes executivos “frios” têm sido associados ao córtex pré-frontal dorsolateral, enquanto os componentes “quentes” estão mais relacionados com o córtex pré-frontal orbitofrontal e ventromedial (Bechara et al., 1999; Royall et al., 2002; Happaney et al., 2004).

Diferentes perfis clínicos na infância têm sido associados com comprometimento das funções executivas, dentre eles as crianças com câncer, que apresentam declínio cognitivo significativo, como consequência do tratamento da patologia (Armstrong & Briery, 2004;

Campbell et al., 2007; Cheung & Krull, 2015). As dificuldades mais pontuais em funções cognitivas podem ser observadas quanto à flexibilidade cognitiva, alternância e fluência verbal, atenção e memória de trabalho (Armstrong & Briery, 2004; Cheung & Krull, 2015). Estudos recentes têm apontado para uma redução do QI total em crianças com Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), assim como escore reduzido em tarefas que se relacionam com flexibilidade atencional, velocidade do processamento da informação e memória de trabalho (Gomes et al., 2012; Hazin et al., 2014).

Em contrapartida, pouco se sabe a respeito da interação dessas dificuldades com aspectos emocionais, comportamentais e sociais. No entanto, consideramos que tais aspectos têm papel central no processo de hospitalização, pois influenciarão na forma como a criança e, conseqüentemente, sua família irão se posicionar frente ao tratamento e no enfrentamento da hospitalização. Estudos com crianças sobreviventes ao câncer mostram, entre os aspectos psicossociais com maior impacto, déficits nas habilidades de enfrentamento (Campbell et al., 2009) e regulação emocional (Campbell et al., 2009; Kadan-Lottick et al., 2010; Prasad et al., 2015).

Em contexto de hospitalização permeado de estressores, a criança pode utilizar estratégias de enfrentamento para a sua autorregulação, de modo a alterar ou diminuir as fontes de estresse ou sofrimento, colaborando para a adaptação frente às situações adversas. Esse processo é reportado como *coping* ou enfrentamento (Compas et al., 2001). Segundo Skinner e Wellborn (1994), o *coping* é entendido como “[...] modo como as pessoas regulam seu comportamento, emoção e orientação em condição de estresse psicológico” (p.112). Nessa perspectiva, Skinner e Wellborn (1994) propuseram a Teoria Motivacional do Coping (TMC), segundo a qual eventos estressantes são aqueles que ameaçam ou causam danos a três necessidades psicológicas básicas do indivíduo, ou seja: (a) relacionamento, que se refere ao sentimento de proximidade e segurança com outras pessoas, capaz de amar e ser amado; (b) competência, em que o indivíduo busca alcançar resultados positivos evitando os negativos, estabelecendo interações efetivas com o meio ambiente; e (c) autonomia, relacionada à liberdade dos indivíduos de fazerem suas próprias escolhas, estabelecendo interações autodeterminadas com o ambiente (Skinner & Wellborn, 1994). Portanto, o *coping* refere-se aos esforços dos indivíduos para manter, restaurar ou reparar essas necessidades (Ramos et al., 2015; Skinner & Wellborn, 1994).

A TMC propõe um sistema hierárquico do *coping* organizado em relação a como os eventos estressantes podem ameaçar ou desafiar as três necessidades básicas: o primeiro nível contempla o comportamento emitido pela pessoa diante do estressor, seja por meio da ação ou pensamento; o segundo nível comporta as estratégias de *coping* ou agrupamentos dos comportamentos emitidos de acordo com sua funcionalidade adaptativa; o terceiro nível apresenta as famílias de *coping*, que são categorias mais amplas de estratégias de enfrentamento agrupadas de acordo com as características comuns; e o quarto nível indica os desfechos do enfrentamento referente às suas consequências, resultando em fatores adaptativos ou mal adaptativos, repercutindo na saúde física e mental do indivíduo (Grassi-Oliveira & Brietzke, 2008; Ramos et al., 2015; Skinner et al., 2003).

As famílias de enfrentamento podem ser agrupadas em (a) adaptativas, relacionadas a um resultado de desenvolvimento positivo e incluem autoconfiança, busca de suporte, resolução de problemas, busca de informação, acomodação e negociação; e (b) mal adaptativas, relacionadas a um resultado de desenvolvimento negativo, compostas por: delegação; isolamento; desamparo; fuga; submissão; e oposição (Skinner et al., 2003; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007; Ramos, 2012).

De modo geral, as crianças empregam uma variedade de estratégias de enfrentamento para lidar com o estresse decorrente da hospitalização, dos cuidados médicos e de doença. Os mecanismos gerais de enfrentamento se acumulam no desenvolvimento, por exemplo, adicionando regulação por meio de esquemas de ação durante a infância, complementado por enfrentamento por meio de ação direta durante a idade pré-escolar, enfrentamento usando meios cognitivos durante a segunda infância e enfrentamento usando meios metacognitivos durante a adolescência (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). A depender de sua funcionalidade, os comportamentos podem se relacionar às famílias de coping de resolução de problemas, distração e busca de suporte (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2011).

Portanto, para compreender o desenvolvimento da criança (especialmente durante o período de hospitalização), deve-se conceber que a cognição, os aspectos comportamentais, emocionais e de interação social, bem como de saúde estão relacionados, gerando influências uns sobre os outros, necessitando serem compreendidos conjuntamente (Lopes, 2009).

No presente estudo, nos propomos a investigar as dimensões da autorregulação afetiva da criança com câncer que, para além do controle atencional, da flexibilidade cognitiva, da memória operacional e da capacidade de planejamento, as funções executivas abrangem ainda

dimensões emocionais. Tais dimensões referem-se à capacidade de tomar decisões sobre aspectos que têm consequências emocionalmente relevantes, ou seja, à capacidade de controlar a ação de forma a obter resultados finais vantajosos para o organismo, envolvendo a regulação do afeto, aspecto fundamental para se analisar o que nos propomos. Não se encontraram estudos que investigassem empiricamente a temática referida, o que conduziu ao delineamento da pergunta de pesquisa que sustentou o presente estudo: Há relação entre as funções executivas e as estratégias de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer? Portanto, o presente estudo tem como objetivo verificar se há relação entre o funcionamento executivo de crianças com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura.

Método

O presente trabalho é uma pesquisa de caráter exploratório e descritivo, com análise de dados quantitativo. A amostra foi escolhida por conveniência, de acordo com a disponibilidade de crianças com câncer e a adesão das famílias para participação na pesquisa. O número de sujeitos foi definido baseado no cálculo amostral da média de pacientes atendidos nos últimos três meses em uma Entidade de Atendimento que presta serviço socioassistencial às crianças e adolescentes portadores de câncer e/ou doenças hematológicas, através do serviço de acolhimento institucional provisório para pessoas e seus acompanhantes em trânsito durante o tratamento e doenças graves fora da localidade de residência, localizada no interior do Estado de São Paulo, onde foi realizada a coleta de dados.

Participantes

Participaram desse estudo 15 crianças ($M_{idade} = 9,27$; $DP = 2,5$), sendo 60% do sexo masculino. A maioria das crianças era proveniente de escola pública (93,33%), católico (80%) com renda familiar de 1 a menos de 2 salários mínimos (73,33%). Em relação ao estado civil dos pais, a maioria era casada (46,67%) e a mãe havia cursado o ensino médio completo (40%), porém não exerciam profissão fora do lar (60%).

O critério de inclusão para participação no estudo considerou os seguintes aspectos: a) apresentar quociente de inteligência compatível com a normalidade ($QI \geq 80a$); b) diagnóstico de câncer; c) ter vivenciado a hospitalização; d) estar em tratamento quimioterápico durante o

período no qual a criança foi avaliada. Tal tratamento ocorre em etapas: indução, consolidação e/ou intensificação, remissão e manutenção. Foram excluídas as crianças que apresentavam: a) enfermidades neurológicas e ou neuropsiquiátricas que poderiam alterar os domínios investigados; b) alterações sensoriais não corrigidas; crianças que fazem uso de medicamento psicotrópico; d) crianças com diagnóstico de câncer, com término do tratamento, após a manutenção.

Instrumentos

Para seleção da amostra foram utilizados: **Questionário Sociodemográfico:** questionário digitalizado adaptado para este estudo, inserido no aplicativo COPE-HD - Escala de Coping da Hospitalização (Garioli, 2016), com o objetivo de caracterizar a amostra e avaliar os critérios de inclusão e exclusão. Foi respondido pelos responsáveis pelas crianças com o intuito de elencar dados a respeito da organização sociodemográfica da família e condição escolar da criança. **Dados Clínicos Digitalizados:** questionário digitalizado adaptado para este estudo, inserido no aplicativo COPE-HD - Escala de Coping da Hospitalização (Garioli, 2016), com 7 questões, para obter informações sobre o diagnóstico, tempo de diagnóstico, fase de tratamento, número de internações, classe hospitalar, entre outros dados relevantes para a compreensão do quadro clínico da criança. Essas informações foram coletadas por meio de entrevista com profissional de saúde na presença do responsável pela criança.

Para avaliação da inteligência: A avaliação da inteligência foi utilizada tanto para seleção da amostra quanto para análise de associação com outras variáveis porque desempenho baixo dessa dimensão pode alterar o desempenho nos testes neuropsicológicos, uma vez que o nível de inteligência se correlaciona com as funções executivas (Lima et al., 2009; Cypel, 2006; Handan & Pereira, 2009; Fuentes et al., 2014). Diante disso, foi utilizado o QI estimado (Quociente Intelectual) da **Escala de Inteligência Wechsler Abreviada – WASI** (Trentini et al., 2014) uma bateria breve destinada à avaliação da inteligência geral da população de 6 a 89 anos de idade, já aprovada pelo Conselho Federal de Psicologia. De forma mais específica, ela mensura a inteligência cristalizada e a fluida, incluindo o conhecimento verbal, o processamento de informação visual, o raciocínio espacial e não verbal (Canivez et al., 2009; Yates et al., 2006). A WASI é composta por quatro tarefas: Vocabulário e Semelhanças, que avaliam as habilidades cristalizadas ou verbais; Cubos e Raciocínio Matricial, que mensuram

a capacidade fluida ou não verbal. Assim, a escala infere o desempenho executivo e verbal e estima o QI Total. Quando há grande limitação de tempo, a WASI conta com estudos psicométricos e normas para estimar o funcionamento cognitivo geral a partir de sua versão reduzida, que inclui as tarefas Vocabulário e Raciocínio Matricial. A aplicação da bateria completa (quatro tarefas) é de, aproximadamente, 30 minutos e da abreviada (duas tarefas), de 15 minutos (Canivez et al., 2009; Yates et al., 2006). Para este estudo, foi administrada a versão reduzida. A tarefa de Vocabulário investiga a habilidade verbal dos indivíduos em identificar e descrever itens visuais e conceituar o significado de palavras. É composta por quatro figuras e 38 palavras apresentadas oralmente e visualmente. A criança é orientada a dizer o que é ou o que significa cada estímulo. A tarefa de Raciocínio Matricial é formada por 35 estímulos visuais incompletos, em que o participante deve estabelecer a relação lógica entre os estímulos e indicar qual das cinco opções oferecidas como resposta melhor completa cada um dos itens (Yates et al., 2014). No presente estudo, temos a limitação do tempo considerando a condição de saúde das crianças, mas consideramos fundamental utilizar esta medida uma vez que o nível de inteligência pode interferir no desempenho das funções executivas. Tal instrumento tem sido considerado, em neuropsicologia, especialmente útil para triagem, quando o tempo disponível para a aplicação é limitado.

*Para avaliação das Funções Executivas: **Bateria Neuropsicológica Tartaruga da Ilha (TI-BAFEC):*** É um instrumento português, de avaliação das funções executivas (FE) em crianças (Magno, 2016). Destaca-se dos demais instrumentos por ter sido elaborado especificamente para a população infantil. Tem a particularidade de enfatizar os aspectos mais recentes da investigação na área das FE (Hongwanishkul et al., 2005), integrando nos seus objetivos de avaliação, a vertente das FE quentes ou emocionais e um novo paradigma de integração entre FE quentes e frias, em que será possível obter uma terceira dimensão de FE, resultante da interação ou potenciação mútua entre FE cognitivas e emocionais. Baseia-se na teoria da Complexidade Cognitiva e Controle (Zelazo et al., 1996), e segundo a qual a evolução das FE em crianças assenta na progressiva capacidade de utilização simultânea de um número crescente de regras ou condições. Este tipo de construção permite, de uma forma inovadora, avaliar a criança por níveis de complexidade em diferentes dimensões quentes e frias da FE. Está organizado em três domínios axiais, as FE cognitivas, as FE emocionais e um último domínio que analisa a interação entre FE cognitivas e emocionais. Reúne 8 provas de FE

cognitivas, 4 provas de FE emocionais e 2 provas de avaliação da forma como o sujeito utiliza em simultâneo as suas FE emocionais e cognitivas, totalizando 14 provas. Para cada função é possível obter-se o *score* de cada prova de forma independente, e sem necessidade de administrar toda a bateria. Permite também a obtenção de três *scores* totais por tipologia de FE (FE cognitivas, FE emocionais e Interação entre ambas). O instrumento providencia ainda a obtenção de *scores* parciais por níveis de complexidade nas provas de Atenção, Memória, Teoria da Mente e Direcionamento. Salienta-se a existência de 3 níveis de dificuldade: o nível considerado o mais simples, os níveis 1 e 2, mais complexos.

No presente estudo, optamos pela terceira dimensão de FE, resultante da interação entre FE cognitivas e emocionais. Dessa forma, os escores são apresentados em dois itens: **Planejamento** (envolve a capacidade de tomada de decisão com base na marcação emocional conjugada com planejamento) e **Autorregulação** (envolve a capacidade de tomada de decisão com base na marcação emocional conjugada com planejamento e com autoajuste/flexibilidade). A interação de FE cognitivas e emocionais permite avaliar a capacidade de utilização simultânea de um número crescente de regras ou condições, em progressiva evolução, que corrobora com a situação de vida dos nossos participantes no enfrentamento do processo de adoecer.

Para avaliação das Estratégias de Enfrentamento: Escala de Coping da Hospitalização (COPE-H): (Garioli, 2016). Trata-se da adaptação à versão escalonada da Avaliação das Estratégias de Enfrentamento da Hospitalização (AEH), desenvolvida por Motta e Enumo (2004, 2010). No COPE-H, é composto por 17 pranchas, com desenhos coloridos (versões menino e menina), que representam as respostas da criança em relação ao estressor, como brincar, conversar, buscar informação, chorar, ficar triste, desanimado, entre outros. A criança deverá informar o quanto o desenho representa o que ela faz, pensa ou sente diante da hospitalização. Em um nível superior de análise, os quadros representativos das instâncias de enfrentamento são mostrados novamente, mas acompanhados de um item que apresenta sua funcionalidade, abrangendo uma estratégia de enfrentamento. Assim, ao informar que brincam para enfrentar a internação, as crianças devem responder aos itens que tratam da funcionalidade do brincar, como “Eu brinco para passar o tempo”. Nas duas situações (respostas de coping e estratégias de coping), a resposta é dada por meio de uma escala Likert, em que 0 = nunca, 1 = um pouco, 2 = às vezes, 3 = quase sempre, 4 = sempre). O estudo de

validação do instrumento em uma amostra de crianças hospitalizadas por diferentes causas encontrou três fatores para a escala (Garioli, 2016). O Fator 1- *Coping* Mal Adaptativo da Hospitalização (alpha de *Cronbach* = 0,98), contém respostas de enfrentamento que são em sua maioria involuntárias e muitas vezes dificultam o processo de adaptação ao ambiente hospitalar. Este fator é composto por 27 itens que representam as seis famílias de enfrentamento associadas à percepção de ameaça às necessidades psicológicas básicas, como Submissão, Oposição, Desamparo, Fuga, Isolamento e Delegação. O Fator 2- *Coping* Adaptativo da Hospitalização (alpha de *Cronbach* = 0,73), contém respostas de enfrentamento voluntárias, que representam as seis famílias de enfrentamento que geralmente levam a um resultado adaptativo no médio e longo prazo: Negociação, Acomodação, Autoconfiança, Busca de Apoio, Resolução de Problemas e Busca de Informações e o Fator 3 – *Coping* de Desengajamento Involuntário e Voluntário da Hospitalização (alpha de *Cronbach* = 0,69), com 11 itens que caracterizam respostas de enfrentamento involuntário (8 itens) e voluntário (3 itens). Tais respostas possuem a orientação motivacional de afastamento do estressor, o que ocorre por meio de estratégias comumente relacionadas a um resultado desadaptativo, como Fuga, Desamparo, Submissão e Delegação; e também por respostas de regulação emocional, no sentido de afastar-se do afeto negativo representado pelo estressor. Para este estudo, utilizou-se a versão digitalizada da Escala COPE-H, denominada Escala de *Coping* da Hospitalização: versão digitalizada [COPE-HD] (Garioli et al., 2020). É uma versão adaptada a um formato de aplicativo digitalizado, para ser utilizado em dispositivos móveis, como tablets. Esse formato preservou o aspecto lúdico e interativo do instrumento e manteve a estrutura teórico-metodológica da versão manual. Os dados gerados pelo instrumento são automaticamente organizados e armazenados após a conclusão da aplicação, sem a participação manual do pesquisador.

Baseado nos dados normativos da Escala COPE-H (Garioli, 2016), é verificado o processo de enfrentamento dessas crianças, de forma analisar a classificação nos três fatores: *coping* mal adaptativo, *coping* adaptativo e *coping* de desengajamento involuntário e voluntário. Após este procedimento, classifica-se cada um dos fatores nas categorias: inferior, médio inferior, médio, médio superior e superior. São classificados como “inferior” os percentis abaixo de 10, os percentis de 10 a 24 são classificados como “médio inferior”; aqueles de 25 a 74 são classificados como “médio” e, os percentis de 75 a 94, “médio superior” e os percentis acima de 95 são classificados como “superior” (Garioli, 2016).

Procedimento

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (CAAE: 31721920.0.0000.5561). Após a aprovação pelo comitê a proposta foi apresentada à direção de uma Entidade de Atendimento que presta serviço socioassistencial às crianças e adolescentes portadores de câncer em uma cidade do interior do estado de São Paulo e foi permitido o contato de forma direta com os responsáveis pelas crianças. No primeiro contato com o responsável, foi explicado o objetivo da pesquisa e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido -TCLE. Foi também aplicado o Questionário Sociodemográfico e logo após, foram coletados os Dados Clínicos junto ao profissional de saúde na presença do responsável pela criança. A seguir, foi realizado o contato com a criança explicando o objetivo da pesquisa, apresentando-se o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – TALE.

Diante da concordância, os dados foram coletados individualmente em consultório adequado ao público infantil nessa mesma entidade, a fim de manter a privacidade e o conforto das crianças. A coleta de dados ocorreu entre junho e agosto de 2022. A duração da sessão foi em torno de 50 minutos a uma hora e 10 minutos, composto por *rapport*, aplicação dos instrumentos na seguinte ordem: Escala de Inteligência Wechsler Abreviada – WASI, Bateria Neuropsicológica Tartaruga da Ilha (TI-BAFEC) e Escala de Coping da Hospitalização (COPEH-D), atendimento a eventuais dúvidas, sempre feitos com muito acolhimento, empatia e linguagem clara. É importante destacar que foi respeitada a condição clínica da criança, interrompendo a aplicação por cansaço, medicação, mal-estar ou outra condição como fome, sono ou desânimo. Em tais situações, a pesquisadora retomou a aplicação em outra data possível, diante da aceitação da criança.

Análise de dados

As análises foram realizadas no software livre JASP 0.16.1 e no SPSS versão 20.0. A normalidade dos dados foi avaliada por meio dos testes Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk. Os resultados demonstraram que as variáveis não apresentavam distribuição normal ($p < 0,001$). Para a caracterização dos participantes, foram realizadas análises descritivas para todas as variáveis, respeitando as características de cada variável (métrica ou categórica), calculando medidas de frequência, porcentagem, tendência central (média e mediana) e de

dispersão/variação (desvio-padrão). Em seguida, com o intuito de investigar a associação entre variáveis categóricas e a classificação do COPE-HD, realizou-se testes Qui-Quadrado, com magnitude de efeito estimada pelo teste V de Cramer (V) ($0,1 < V < 0,3$ = efeito pequeno, $0,3 < V < 0,5$ = efeito médio, $0,5 < V < 1$ = efeito grande) e odds ratio (OR), que representa a razão de chance de uma categoria acontecer em detrimento de outra (Kim, 2017).

Utilizou-se teste *t de student* para amostras independentes para testar diferenças entre os participantes do sexo masculino e feminino e dos grupos de faixas etárias entre 06 e 08 anos e 09 e 12 anos, com relação à pontuação nos instrumentos utilizados (WASI, TI-BAFEC e COPE-HD). O pressuposto de homogeneidade de variância foi avaliado por meio do teste de Levene.

Foram realizados procedimentos de bootstrapping (1000 re-amostragens; 95% IC BCa) para se obter uma maior confiabilidade dos resultados, para corrigir desvios de normalidade da distribuição da amostra e diferenças entre os tamanhos dos grupos e, também, para apresentar um intervalo de confiança de 95% para as diferenças entre as médias (Haukoos & Lewis, 2005). Em todas as análises se realizou o cálculo do tamanho do efeito baseado nas medidas *d de Cohen* (Efeito irrisório $< |0.20|$; Efeito pequeno $> |0.21|$ e $< |0.39|$; Efeito médio $> |0.40|$ e $< |0.79|$; Efeito alto $> |0.80|$).

Por fim, foram realizadas análises de correlação bivariada de *Spearman*, com finalidade de investigar as relações entre os componentes das diversas variáveis métricas. Foi investigada ainda a magnitude da correlação: 0,90 a 1,00 “Muito alta”; 0,70 a 0,90 “Alta”; 0,50 a 0,70 “Moderada”; 0,30 a 0,50 “Baixa”; 0,10 a 0,30 “Pequena” (Hinkle, Wiersma, & Jurs, 2003).

Resultados

Inicialmente foram realizadas análises descritivas de todas as variáveis, com a finalidade de caracterização dos participantes e análise dos dados clínicos para os critérios de inclusão e exclusão.

A Tabela 1 apresenta as medidas de frequência e porcentagem das variáveis de dados clínicos.

Tabela 1

Análise Descritiva dos Dados Clínicos

Variáveis Categóricas		n= 15	%
Sexo	masculino	9	60,00
	feminino	6	40,00
Tipo de câncer	Retinoblastoma	3	20,00
	Leucemia	7	46,67
	Carcinoma de Adrenal	1	6,67
	Neuroblastoma	2	13,34
	Linfoma Mediastino	1	6,67
	Tumor na hipófise	1	6,67
Tempo diagnóstico	Menos de 6 meses	2	13,33
	De 1 ano e 1 mês a 1 ano e 6 meses	1	6,67
	De 2 anos e 1 mês a 2 anos e 6 meses	2	13,33
	De 2 anos e 7 meses a 3 anos	1	6,67
	Mais de 3 anos	9	60,00
Fase do tratamento	Indução	1	6,67
	Consolidação, Intensificação, Reindução	4	26,67
	Manutenção	9	60,00
	Remissão	1	6,67
Número de internações	2	1	6,67
	4	1	6,67
	5	1	6,67
	10	1	6,67
	12	2	13,33
	15	2	13,33
	16	1	6,67
	20	5	33,33
28	1	6,67	
Classe hospitalar	Não	7	46,67
	Sim	8	53,33

Pode-se observar que, de acordo com os dados sociodemográficos e clínicos, todos os participantes puderam ser incluídos na investigação. Quanto as características clínicas, o tipo de câncer apresentou variabilidade na amostra, com maior proporção de Leucemia Linfoblástica Aguda – LLA (40%).

A maioria das crianças foi diagnosticada há mais de 3 anos (60%) e se encontravam na fase de manutenção do tratamento (60%), com mais de vinte internações até o momento do estudo (33,33%). Não houve discrepância entre o número de crianças que frequentou classe hospitalar (46,67%) e que não frequentou (53,33%).

Na Tabela 2 foram calculadas as características de cada variável categórica métrica, com medidas de tendência central (média, mediana) e dispersão (desvio padrão).

Tabela 2

Análise descritiva das variáveis métricas

	<i>Variáveis Métricas</i>	<i>Média (N=15)</i>	<i>Mediana</i>	<i>DP</i>
	Idade	9,26	9,00	2,52
WASI	QI_Estimado	*103,86	104,00	9,61
	Percentil	58,06	61,00	21,38
TI- BAFEC	Tomada de Decisão, Marcação Emocional e Planejamento	88,20	87,00	8,03
	Tomada de Decisão, Marcação Emocional, Planejamento e Autorregulação	85,46	88,00	6,56
COPEH-D	Brincar	**4,00	4,00	0,00
	Chorar	1,60	1,00	0,73
	Sentir raiva	1,46	1,00	0,64
	Assistir TV	3,60	4,00	0,50
	Esconder-se	0,26	0,00	0,59
	Sentir tristeza	3,13	3,00	0,35
	Rezar	3,93	4,00	0,25
	Sentir desânimo	2,00	2,00	0,84
	Fazer acordo	0,33	0,00	0,61
	Pensar em fugir	0,26	0,00	0,59
	Conversar	3,73	4,00	0,45
	Ouvir música	2,60	2,00	1,24
	Sentir culpa	0,00	0,00	0,00
	Sentir medo	3,40	3,00	0,50
	Sentir coragem	2,66	3,00	0,72
	Tomar remédio	4,00	4,00	0,00
	Buscar informação	2,73	2,00	1,16
Classificação	Mal adaptativo	***36,13	36,00	5,13
	Adaptativo	76,00	76,00	3,16
	Desengajamento Involuntário e voluntário	24,60	24,00	1,50

Nota: *A média do QI varia de 90 a 109. **Valores de 0 a 4 onde 0 indica a não utilização da estratégia de enfrentamento e 4 a máxima utilização da estratégia. *** São classificados como “inferior” os percentis abaixo de 10, os percentis de 10 a 24 são classificados como “médio inferior”; aqueles de 25 a 74 são classificados como “médio” e, os percentis de 75 a 94, “médio superior” e os percentis acima de 95 são classificados como “superior”

Para investigar em que medida as variáveis métricas de idade e pontuação nos instrumentos WASI, TI-BAFEC e COPE-HD eram diferentes entre os grupos do sexo

(masculino e feminino) e idade (06 a 08 anos e 09 a 12 anos), foram realizados testes *t de Student* para amostras independentes.

Os resultados das diferenças entre os participantes do sexo masculino e feminino são apresentados na Tabela 3.

Tabela 3

Resultados do Teste de Diferença nos Escores das variáveis métricas entre Grupos de sexo masculino e feminino

Variáveis	N M = 9 F = 6	M	DP	t	Gl	Valor-p	Diferença de Média	IC da Diferença de Média (95%)		Cohen's d
								Limite inferior	Limite superior	
Idade	M	10,55	2,40	3,07	13	0,009	3,22	1,39	4,83	1,61
	F	7,33	1,03							
QI Estimado	M	100,11	7,92	-2,05	13	0,060	-9,38	-19,94	,25	-1,08
	F	109,50	9,73							
Planejamento	M	86,55	8,48	-0,96	13	0,351	-4,11	-12,87	3,77	-0,51
	F	90,66	7,31							
Autorregulação	M	82,33	6,67	-2,73	13	0,017	-7,83	-12,23	-3,22	-1,44
	F	90,16	2,31							
Mal adaptativo	M	36,33	5,54	0,17	13	0,861	0,50	-5,07	5,16	0,09
	F	35,83	4,95							
Adaptativo	M	77,11	3,14	1,79	13	0,096	2,77	-,16	5,49	0,94
	F	74,33	2,58							
Desengajamento	M	24,88	1,83	0,90	13	0,381	0,72	-,55	1,90	0,47
	F	24,16	0,75							

Nota: F = feminino e M = masculino;

Classificação dos instrumentos: TI-BAFEC = Planejamento e Autorregulação;

COPE-HD = Mal adaptativo, Adaptativo, Desengajamento.

Pode-se notar que os participantes do sexo masculino eram mais velhos (efeito alto), porém, os participantes do sexo feminino apresentaram maior escore em Autorregulação (efeito alto). Pode-se observar também que, apesar de ambos os sexos se classificarem dentro da média em relação ao QI estimado, os participantes do sexo feminino obtiveram média mais alta, apesar da diferença não ser significativa.

Na Tabela 4, pode-se observar os resultados das diferenças entre os participantes da faixa etária de 06 a 08 anos e de 09 a 12 anos.

Tabela 4

Resultados do Teste de Diferença nos Escores das variáveis métricas entre Grupos de faixa etária (06 a 08 anos e 09 a 12 anos)

Variáveis	N 6 a 8 anos=7 9 a 12 anos=8	M	DP	t	Gl	Valor-p	Diferença de Média	IC da Diferença de Média (95%)		Cohen's d
								Limite inferior	Limite superior	
QI Estimado	6 a 8 anos 9 a 12 anos	108,14 100,13	9,54 8,51	1,72	13	0,109	8,01	-2,04	18,08	0,89
Planejamento	6 a 8 anos 9 a 12 anos	93,29 83,75	7,95 5,15	2,79	13	0,015	9,53	2,16	16,90	1,44
Autorregulação	6 a 8 anos 9 a 12 anos	90 81,5	2,16 6,61	3,24	13	0,006	8,5	2,83	14,16	1,67
Mal adaptativo	6 a 8 anos 9 a 12 anos	35,14 37	5,11 5,35	-0,68	13	0,505	-1,85	-7,71	4,00	-0,35
Adaptativo	6 a 8 anos 9 a 12 anos	73,86 77,88	2,67 2,3	-3,13	13	0,008	-4,01	-6,78	-1,24	-1,62
Desengajamento	6 a 8 anos 9 a 12 anos	23,71 25,38	0,75 1,6	-2,50	13	0,026	-1,66	-3,09	-0,22	-1,29

Nota: Classificação dos instrumentos: TI-BAFEC = Planejamento e Autorregulação; COPE-HD = mal adaptativo, adaptativo, desengajamento.

Observa-se na avaliação das Funções Executivas que os participantes do grupo de 6 a 8 anos apresentaram maiores pontuações em “Planejamento” (efeito alto) e “Autorregulação” (efeito alto). Em relação ao processo de enfrentamento, os participantes do grupo de 9 a 12 anos obtiveram maior pontuação na classificação “Adaptativo” (efeito alto) e “Desengajamento involuntário e voluntário” (efeito alto). Para investigar as relações entre as diversas variáveis métricas, foram realizadas análises de correlação bivariada de Spearman.

A Tabela 5 apresenta os resultados das correlações obtidas para todos os participantes.

Tabela 5

Análises de Correlação entre as Variáveis

	QI			Mal		
	Idade	Estimado	Planejamento	Autorregulação	adaptativo	Adaptativo
Idade	-	-	-	-	-	-
QI Estimado	-,47	-	-	-	-	-
Planejamento	-,70**	,41	-	-	-	-
Autorregulação	-,66**	,40	,42	-	-	-
Mal adaptativo	,01	,16	,26	-,00	-	-
Adaptativo	,86**	-,43	-,89**	-,45	-,12	-
Desengajamento	,55*	-,35	-,24	-,17	,55*	,47

Nota: * p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Pode-se observar que houve correlação significativa positiva de tamanho de efeito muito alto entre a “Idade” e a classificação “Adaptativo” no processo de enfrentamento e de tamanho de efeito alto entre a “Idade” e o “Desengajamento Voluntário e Involuntário”. Houve correlação significativa negativa de tamanho de efeito muito alto entre “Idade” e “Planejamento” e de tamanho de efeito alto entre “Idade” e “Autorregulação”.

A subescala “Planejamento” apresentou correlação negativa de efeito muito alto com a subescala de classificação “Adaptativo”, quanto maior a pontuação em “Planejamento”, menor a pontuação em classificação “Adaptativo”.

A subescala “Mal adaptativo” apresentou correlação positiva de efeito alto com a subescala “Desengajamento Involuntário e voluntário”, sendo que quanto maior a pontuação em “Mal adaptativo”, maior a pontuação em “Desengajamento Involuntário e Voluntário”.

Como resultado de correlações de interesse da pesquisa, a subescala do COPE-HD de estratégias de enfrentamento da hospitalização com classificação “Adaptativo”, apresentou correlação significativa positiva de efeito muito alto com a variável “Idade” e correlação negativa com efeito muito alto na subescala de “Planejamento” do Instrumento de Avaliação das Funções Executivas (TI-BAFEC). Isso significa que quanto maior a pontuação na subescala de classificação Adaptativo do COPE-HD, maior a idade dos participantes e menor a pontuação nas subescala de “Planejamento” da avaliação das Funções Executivas.

A subescala do COPE-HD com classificação de “Desengajamento Involuntário e voluntário” apresentou correlação significativa positiva de efeito alto com as variáveis “Idade” e a subescala de classificação “Mal adaptativo”. Isso significa que quanto maior a pontuação na subescala de classificação “Desengajamento Involuntário e voluntário”, maior a idade dos participantes e, também, maior a classificação na subescala “Mal Adaptativo” do COPE-HD.

Discussão

Este estudo buscou verificar se há relação entre o funcionamento executivo de crianças com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura e corroborou a hipótese de que as funções executivas se relacionam com a forma com que as crianças com câncer enfrentam a hospitalização, favorecendo a utilização de estratégias adaptativas, que, conseqüentemente, auxiliam na autorregulação.

As crianças deste estudo apresentaram nível intelectual preservado, caracterizado por desempenho intelectual médio, na maioria das funções cognitivas avaliadas. Da mesma maneira, não foram encontrados déficits na avaliação das Funções Executivas – FE, sendo que, os participantes do grupo de 6 a 8 anos apresentaram maiores pontuações em “Planejamento” que envolve a capacidade de tomada de decisão com base na marcação emocional conjugada com planejamento e também em “Autorregulação” que além da capacidade de tomada de decisão com base na marcação emocional conjugada com planejamento, envolve também o autoajuste e a flexibilidade, em comparação às crianças do grupo de 9 a 12 anos. Tais dados se opõem aos achados da literatura, que evidenciam declínio cognitivo significativo decorrente do tratamento do câncer (Armstrong & Briery, 2004; Campbell et al., 2007; Cheung & Krull, 2015) e declínio de curto e longo prazo em tarefas de fluência verbal, flexibilidade cognitiva, resolução de problemas, controle inibitório, entre outros componentes das funções executivas (Armstrong & Briery, 2004; Gomes et al., 2012; Hazin et al., 2014; Cheung et al., 2015; Chidambaram et al., 2015).

A preservação do Quociente de Inteligência - QI das crianças deste estudo, pode ser justificada pelo tipo de câncer e tratamento proposto. Algumas crianças são capazes de permanecer relativamente inócuas aos efeitos do câncer e ao tratamento, ao passo que outras podem sofrer declínios de grande impacto em suas habilidades intelectuais e cognitivas (Moore, 2005). A presente amostra não é composta por crianças diagnosticadas com tumor no Sistema Nervoso Central - SNC. A literatura indica maior risco de alterações cognitivas e mentais nessa população (Lee & Hall, 2019; An et al., 2013; Ellenberg et al., 2009; Margelisch et al., 2015; Ris et al., 2001), que, além dos efeitos cognitivos agudos decorrentes do tumor no momento do diagnóstico, as crianças enfrentam prejuízos também a longo prazo, tanto em decorrência de um comprometimento inicial não recuperável, diagnóstico tardio, quanto ao tratamento associado e que, muitas vezes, é prolongado e invasivo (Alves et al., 2020; Antonini et al., 2017; Bhatia & Landier, 2005; De Ruiter et al., 2013; de Vries et al., 2018; Lassaletta et al., 2015; Mulhern et al., 2004; Ris, 2001; Szentes et al., 2018,).

A idade da criança ao ser diagnosticada é uma variável de grande relevância neste processo, uma vez que, a partir desta é possível estimar as etapas maturacionais em curso no SNC e propor um protocolo terapêutico eficaz. Estudos apontam que determinadas estratégias terapêuticas acarretam maior morbidade neurocognitiva quando administradas em estágios maturacionais sensíveis, caracterizados por maior vulnerabilidade a lesões e à exposição de

agentes neurotóxicos (Moore, 2005). Estudos anteriores consideravam a hipótese que o diagnóstico em crianças menores (antes dos 5 anos) indicava melhor capacidade de recuperação e desenvolvimento futuro das funções psicológicas, comparativamente com um cérebro mais maturo (Chelune & Edwards, 1981; Satz & Fletcher, 1981). Porém, os estudos mais recentes compreendem que o desenvolvimento das habilidades cognitivas é um processo que ocorre ao longo do crescimento infantil e está intimamente relacionado com a maturação cerebral e a mielinização, de forma que quanto mais cedo o cérebro for comprometido, mais habilidades primárias serão impactadas (Chevalier et al., 2015; Deoni et al., 2015). Por exemplo, habilidades de atenção, autorregulação e inibição são desenvolvidas rapidamente na primeira infância, já habilidades de planejamento executivo, velocidade de processamento, definição de metas e flexibilidade cognitiva são desenvolvidas na adolescência e poderiam estar fortemente impactadas (Koustenis et al., 2016).

De forma geral, a existência de efeitos neurocognitivos pode ocorrer como consequência do tipo de câncer, da extensão e localização do tumor, bem como pelas terapêuticas implantadas, sendo as mais comuns: cirurgia de remoção do tumor, quimioterapia ou ainda radioterapia, principalmente em regiões cerebrais específicas, com doses, magnitudes e número de sessões variáveis (Ellenberg et al., 2009; Robinson et al., 1984). Portanto, acreditamos há uma variabilidade de questões que devem ser levadas em consideração ao se analisar os resultados do presente estudo e que, o impacto exercido pela idade da criança à condição cognitiva e ao funcionamento executivo, irá depender intimamente do diagnóstico e, conseqüentemente, da terapêutica proposta.

Quanto as Estratégias de Enfrentamento da hospitalização pelas crianças, observou-se que as maiores médias estão em comportamentos que facilitam um processo mais adaptativo, entre eles: brincar, tomar remédios, rezar e conversar, corroborando com outros estudos recentes na área (Caprini & Motta, 2017; Hostert et al., 2015; Motta et al., 2015; Padovani et al., 2021; Matos, Coutinho, Gonçalves & Motta, 2023). Há evidências empíricas dos benefícios do brincar para auxiliar as crianças no enfrentamento do câncer e da hospitalização necessária para o tratamento (Motta & Enumo, 2004; Li et al., 2011; Rindstedt, 2013; Dias et al., 2013; Silva & Cabral, 2014; Hostert et al., 2014; Sposito et al., 2015; Sposito et al., 2018; Bettini et al., 2019; Di Riso et al., 2020). O brincar é um comportamento típico de distração (Lima, 2009; Motta & Enumo, 2010), embora algumas crianças justifiquem o brincar pela autorregulação emocional (Motta, 2007). Para além da fonte de prazer, o brincar auxilia a

enfrentar a ociosidade, principalmente durante o procedimento de quimioterapia (Sposito et al., 2018), característica central da amostra deste estudo.

O comportamento de tomar remédio também foi muito referido pelas crianças e pode favorecer o processo adaptativo, assim como constatado em estudos atuais que indicam a introdução da terapêutica medicamentosa como parte da rotina de hospitalização, sendo fundamental ao tratamento proposto (Caprini & Motta, 2017; Hostert et al., 2015; Padovani et al., 2021). O comportamento de tomar remédio pode vincular-se às estratégias de ação instrumental, com a função de resolução do problema (Lima, 2009; Motta, 2007; Motta et al., 2015). Fazendo referência à abordagem neuropsicológica de caráter mais socioafetivo das FE, esse comportamento permite a criança ajustar suas ações, no processo de autorregulação, para ser mais eficaz e funcional, caracterizando assim, um processo adaptativo ao enfrentamento da doença e da hospitalização (Kerr & Zelazo, 2004; Zelazo, Qu & Muller, 2005).

Os resultados adaptativos também foram favorecidos pelo comportamento de rezar e conversar. O desenvolvimento da espiritualidade diante do câncer favorece os processos de enfrentamento, oferece conforto, contribui para uma melhor aceitação da doença e suas repercussões podendo ser utilizada como um recurso para fortalecer a esperança (Alvarenga et al., 2021; Robert et al., 2019; Holder et al., 2008). Estudos que avaliaram o *coping* em crianças com câncer, também evidenciaram o comportamento de conversar (Caprini & Motta, 2017; Hostert et al., 2015; Motta et al., 2015; Padovani et al., 2021). O comportamento de conversar pode ser efetivado mesmo em condições restritivas, como no caso da quimioterapia, até mesmo pelo fato de que as crianças têm sempre ao seu lado um adulto responsável e fonte de suporte social, na maioria das vezes a própria mãe (Caprini & Motta, 2017). Conversar e rezar, na maioria dos estudos, têm sido justificados pela busca de conforto ou ajuda, atendendo à funcionalidade da família na busca de suporte (Motta, 2007; Motta et al., 2015).

As crianças deste estudo referenciaram menos os comportamentos de sentir culpa, pensar em fugir e se esconder, o que confirma os resultados encontrados em estudo anterior, em que os comportamentos menos frequentes foram aqueles com possível impacto negativo em longo prazo para a adaptação, como sentir culpa, pensar em fugir e se esconder (Motta et al., 2015).

Os dados revelaram ainda que há diferença em relação ao sexo. Os participantes do sexo feminino obtiveram melhor desempenho nas atividades que envolviam o Funcionamento Executivo (FE), mais especificamente em “Planejamento e Autorregulação”. Tais funções são

resultantes da interação entre FE cognitivas e emocionais unidas para avaliar a capacidade de utilização simultânea de um número crescente de regras ou condições. Apesar da diferença não ser significativa, também foi observada maior pontuação no QI Estimado, porém, obtiveram menor média no processo adaptativo quando comparados aos participantes do sexo masculino.

As diferenças no desempenho cognitivo de meninos e meninas durante ou após o tratamento, foram exploradas por pesquisadores em estudos anteriores e embora não haja consenso entre as pesquisas, estudos com crianças com Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) demonstraram frequentemente que as meninas apresentaram desempenho inferior àquele obtido por meninos, porém, as causas para tais achados ainda são desconhecidas (Butler & Haser, 2006; Armstrong et al., 2007). Alguns estudos sugeriram como hipótese a interação de fatores hormonais com os fármacos utilizados, ou mesmo devido a peculiaridades concernentes à maturação cerebral nos diferentes gêneros podem estar implicadas em tal disparidade (Von der Weid et al., 2003), e que o aumento de substância branca – diretamente envolvida com o processo de mielinização – durante a infância, tende a ser menor nas meninas do que nos meninos, o que poderia torná-las mais vulneráveis aos efeitos da irradiação craniana e aos agentes neurotóxicos da quimioterapia (Buizer et al., 2009; Peterson, 2008). Tais evidências são contraditórias aos resultados da presente pesquisa, que podem não ser representativos pela variabilidade de condições clínicas e pelo tamanho pequeno da amostra.

Em relação ao processo de enfrentamento, os participantes do grupo de 9 a 12 anos obtiveram maior pontuação na classificação “Adaptativo” e “Desengajamento involuntário e voluntário”. Tais resultados são explicados pelas bases desenvolvimentistas do *coping* ao integrar estudos sobre *coping* e regulação (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2009; 2011). Segundo essas autoras, as estratégias de enfrentamento vão sendo modificadas, em que as ações reflexas dos bebês são substituídas por esquemas de ação coordenados, permitindo, por exemplo, que o bebê se acalme ao procurar pelo cuidador ou por um brinquedo de sua preferência. Em torno de 2 anos é que a criança começa a apresentar as primeiras repostas voluntárias de *coping*, evoluindo para o manejo comportamental observado por volta dos 5 anos, tal como o uso da distração comportamental e do brincar de faz de conta para lidar com uma situação estressante como dor ou sofrimento. Em seguida, com o avanço cognitivo, as crianças adotam estratégias cognitivas expressas em termos de distração cognitiva e resolução do problema, por exemplo. A partir da adolescência, habilidades metacognitivas são somadas

ao repertório existente, permitindo que metas em longo prazo e estratégias para evitar o estressor passem a ser observadas (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2009; 2011).

No presente estudo, as crianças tinham em média 9,2 anos e, portanto, apresentavam habilidades cognitivas mais complexas, que permitiam a utilização de *coping* mais adaptativo. Esse dado corrobora com estudo sobre mudanças no *coping* graduadas pela idade (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009), como sugeriu Katz et al. (1980) ao demonstrar que crianças mais novas expressavam suas emoções de forma mais explícita, chorando, gritando ou esperneando, enquanto as mais velhas utilizavam comportamentos relacionados a fazer acordos, através da função de “negociação” da família de *coping* com adaptação positiva, demonstrando formas mais interiorizadas como mudanças na expressão facial e rigidez muscular para negociar (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2011).

O “Desengajamento voluntário e involuntário” avalia os padrões de ação do indivíduo em termos de orientação motivacional, de afastamento do fator estressante, principalmente de forma involuntária, incluindo macrocategorias de *coping* mal adaptativa, como fuga, delegação e submissão. Esse tipo de enfrentamento reflete a ação da criança a um distanciamento de pessoas e das possibilidades de desenvolvimento e sem alternativa de fazer escolhas (Skinner, 1999). As crianças do grupo de 9 a 12 anos apresentaram maior pontuação em “Desengajamento voluntário e involuntário” do que as crianças de 6 a 8 anos, demonstrando, nessa faixa etária, maior percepção de que suas necessidades básicas estão sendo ameaçadas e reagindo de forma passiva, punitiva e rígida, com comportamentos de fuga, resistência e desistência, exteriorizando emoções como raiva, ansiedade e medo. Acreditamos que tal colocação possa também justificar a menor pontuação em “Tomada de Decisão, Marcação Emocional e Planejamento”, diante da condição emocional da criança frente à ameaça a vida, o que pode gerar comportamentos de *coping* mal adaptativos, em algumas situações.

Para finalizar, apresentamos a relação entre a idade, a utilização de “Estratégias de Enfrentamento Adaptativas”, e a capacidade de “Planejamento”, porém, é importante considerar, que ambos os grupos se encontram dentro da média quando comparados a crianças de uma mesma faixa etária, de acordo com as normas de correção dos instrumentos aplicados.

Concluindo, os achados do presente estudo indicaram relação entre as Funções Executivas e as Estratégias de Enfrentamento de crianças com câncer. Os resultados indicaram que as crianças em quimioterapia apresentaram preservação do QI estimado, FE e

classificaram-se como adaptativas ao processo de *coping* relacionadas a um resultado de desenvolvimento positivo ao enfrentamento da hospitalização e conseqüentemente ao tratamento proposto. Foi possível explorar as relações com a idade e o sexo e refletir sobre a variabilidade de questões que devem ser levadas em consideração ao se analisar os resultados do presente estudo como tempo do diagnóstico, tipo de câncer e terapêutica proposta.

Apesar dos achados do estudo, foram observadas limitações, como o tamanho da amostra, que permitiu que os resultados fossem descritos somente em termos de possíveis relações. A composição de amostras maiores pode ser um desafio, principalmente quando o objetivo é obter dados das próprias crianças, considerando suas condições clínicas, emocionais e comportamentais durante a abordagem da pesquisadora. Outro fator de destaque, como limitação, é que todas as crianças apresentaram preservação das FE, não permitindo verificar o processo de *coping* de crianças com prejuízo em tais funções para estabelecer possíveis relações.

Por outro lado, obter dados com as próprias crianças enriquece e fortalece os apontamentos do estudo, considerando a importância de um olhar individualizado sobre cada paciente, as particularidades da doença oncológica e da hospitalização que o tratamento impõe. Esperamos, assim, contribuir com as investigações na área de hospitalização infantil e desenvolvimento humano, bem como fornecer subsídios que possam sustentar práticas de cuidado que contemplem um olhar para as crianças e suas necessidades singulares, acerca dos impactos oriundos do câncer e seus tratamentos, concebendo a interação entre o funcionamento executivo e as estratégias de enfrentamento, favorecendo diretamente o engajamento da criança ao processo adaptativo à hospitalização, ao tratamento e à busca pela cura.

Referências

- Alvarenga, W. A., Machado, J. R., Leite, A. C. A. B., Caldeira, S., Vieira, M., da Rocha, S. S., & Nascimento, L. C. (2021). Spiritual needs of Brazilian children and adolescents with chronic illnesses: A thematic analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 60, 39–45. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2021.02.020>.
- Alves, S. W. E., & Ribeiro, R. L. (2020). Alterações neuropsicológicas tardias em crianças com tumores cerebrais de fossa posterior. *Neuropsicología Latinoamericana*, 12(3).
- An K. J., Joung Y. S., Sung K. W., & Kim J-H. (2013). Health related quality of life and cognitive functioning at on- and off-treatment periods in children aged between 6-13 years old with brain tumors: A prospective longitudinal study. *Yonsei Med J*, 54(2), 306-314.

- Armstrong, F. D., & Briery, B. G. (2004). Childhood cancer and the school. In: Brown, R. T. (org.). *Handbook of Pediatric Psychology in School Settings* (pp. 263-281). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Armstrong, G. T., Sklar, C. A., Hudson, M. M., & Robison, L. L. (2007). Long-term health status among survivors of childhood cancer: does sex matter? *Journal of clinical oncology*, 25(28), 4477-4489.
- Bhatia, S., & Landier, W. (2005). Evaluating survivors of pediatric cancer. *The Cancer Journal*, 11(4), 340-354.
- Bechara, A., Damasio, H., Damasio, A. R., & Lee, G.P. (1999). Different contributions of the human amygdala and the ventromedial prefrontal cortex to decision-making. *Journal of Neuroscience*, 19, 5473-5481.
- Best, J. R., Miller, P. H., & Jones, L. L. (2009). Executive functions after age 5: changes and correlates. *Developmental Review*, 29(3), 180-200.
- Buizer, A. I., Soneville, L. M. J. & Veerman, A. J. P. (2009). Effects of chemotherapy on neurocognitive function in children with acute lymphoblastic leukemia: a critical review of the literature. *Pediatric Blood Cancer*, 52, 447-454.
- Bettini, A., Amore, E., Vagnoli, L., Maffei, F., & Martin, R. (2019). Acceptability and feasibility of a therapeutic board game for children and adolescents with cancer: the Italian version of Shop Talk. *Supportive Care in Cancer*, 27(12), 4479-4485. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-019-04755-8>
- Butler, R. W., & Haser, J. K. (2006). Neurocognitive effects of treatment for childhood cancer. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 12(3), 184-191.
- Caprini, F. R., & Motta, A. B. (2017). Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 19(2), 164-176. <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p161-173>
- Campbell, L. K., Scaduto, M., Sharp, W., Dufton, L., Van Slyke, D., Whitlock, J. A., & Compas, B. (2007). A Meta-analysis of the neurocognitive sequelae of treatment for childhood acute lymphocytic leukemia. *Pediatric Blood Cancer*, 49(1), 65-73
- Campbell, L. K., Scaduto, M., Van Slyke, D., Niarhos, F., Whitlock, J., & Bruce E., Compas B. E. (2009). Executive function, coping, and behavior in survivors of childhood acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3), 317-327.
- Canivez, G., Konold, T., Collins, J., & Wilson, G. (2009). Construct validity of the Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence and Wide Range Intelligence Test: convergent and structural validity. *School Psychology Quarterly*, 24(4), 252-265.
- Capovilla, A. G. S., Cozza, H. F. P., & Capovilla, F. C. (2005). Funções executivas em crianças e correlação com desatenção e hiperatividade. *Temas em Desenvolvimento*, 14, 4-14.

- Chelune, G. J., & Edwards, P. (1981). Early brain lesions: Ontogenetic–environmental considerations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49(6), 777.
- Cheung, Y. T., & Krull, K. R. (2015). Neurocognitive outcomes in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated on contemporary treatment protocols: A systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 53(1), 108-120.
- Chevalier, N., Martis, S. B., Curran, T., & Munakata, Y. (2015). Metacognitive processes in executive control development: The case of reactive and proactive control. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 27(6), 1125-1136.
- Chidambaram, S., Seshachalam, A., Elangovan, V., & Rajendranath, R. (2015). Immediate treatment effects of high-doses methotrexate and cranial irradiation on neuropsychological functions of children treated for acute lymphoblastic leukemia at a regional cancer center. *Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology*, 35(4), 281-287. <http://dx.doi.org/10.4103/0971-5851.144990>.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M.E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127, 87 – 127
- Cypel, S. O. (2006). O papel das funções executivas nos transtornos de aprendizagem. In Rotta, N. T., Ohlweiler, L., & Riesco, R. S. *Transtornos da Aprendizagem, abordagem neurobiológica e multidisciplinar*. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- Deoni, S. C., Dean, D. C., Remer, J., Dirks, H., & O’Muircheartaigh, J. (2015). Cortical maturation and myelination in healthy toddlers and young children. *Neuroimage*, 115, 147-161.
- De Rooter, M. A., & Van Mourik, R., SCHOUTEN-VAN MEETEREN, A. Y., Grootenhuis, M. A., & Oosterlaan, J. (2013). Neurocognitive consequences of a paediatric brain tumour and its treatment: A meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(5), 408-417.
- Dias, J. D. J., Silva, A. P. D. C., Freire, R. L. D. S., & Andrade, A. D. S. A. (2013). A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. *Revista Mineira de Enfermagem*, 17(3), 608-613. <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20130045>
- Diamond, A. (2013) Executive functions. *Annual review of psychology*, 64, 135-168.
- Di Riso, D., Cambrisi, E., Bertini, S., & Miscioscia, M. (2020). Associations between Pretend Play, Psychological Functioning and Coping Strategies in Pediatric Chronic Diseases: A Cross-Illness Study. *International journal of environmental research and public health*, 17(12), 1-11. <https://doi.org/10.3390/ijerph17124364>
- Eisenberg, N., Fabes, R. A., & Guthrie, I. K. (1997). Coping with stress: The roles of regulation and development. In S. A. Wolchik & I. N. Sandler (Eds.), *Handbook of children’s coping: Linking theory and intervention* (pp. 41 – 70). New York: Plenum Press.

- Ellenberg, L., Liu, Q., Gioia, G., Yasui, Y., Packer, R. J., Mertens, A., ... & Zeltzer, L. K. (2009). Neurocognitive status in long-term survivors of childhood CNS malignancies: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Neuropsychology*, 23(6), 705.
- Fuentes, D., Malloy-Diniz, L. F., de Camargo, C. H. P., & Cosenza, R. M. (2014). *Neuropsicologia: Teoria e Prática*. Artmed Editora.
- Garioli, D. S. (2016). Escala de coping da hospitalização (COPE-H): processo de adaptação [Tese de doutorado não-publicada]. Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.
- Garioli, D. S., Machado, W. L., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2016). Manual da Escala de Coping da Hospitalização (COPE-H) [Manual não publicado]. Universidade Federal do Espírito Santo.
- Garioli, D. S., Matos, J. R., Machado, W. L., Rosa, T. R., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2020). Manual da Escala de Coping da Hospitalização: versão digitalizada (COPE-HD) [Manual não publicado]. Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Espírito Santo.
- Gazzaniga, M. S., Ivry, R., Mangun, G. R. (2006) *Neurociência cognitiva: a biologia da mente*. (pp. 20-37). Tradução de Angélica Rosat Consiglio. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Gomes, E. R. O., Leite, D.S., Garcia, D. F., Maranhão, S., & Hazin, I. (2012). Neuropsychological profile of patients with acute lymphoblastic leukemia. *Psychology and Neuroscience*, 5(2), 175-182.
- Grassi-Oliveira, R., & Brietzke, E. (2008). Coping como função executiva. *Psico*, 39(3), 275–281.
- Hamdan, A. C., & de Almeida Pereira, A. P. (2009). Neuropsychological assessment of executive functions: Methodological questions. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 22(3), 386.
- Happaney, K. R., Zelazo, P. D., & Stuss, D. T. (2004). Orbitofrontal function: A developmental perspective. *Brain and Cognition*, 55, 1-10.
- Hazin, I., Garcia, D., Gomes, E., Garcia, B. B., Leite, D., Guerra, A., & Pedrosa, A. (2014). Treatment related cognitive impairment in pediatric oncology patients: a brazilian experience. *Journal of Nuclear Medicine & Radiation Therapy*, 5(2), 1-9.
- Holder, M. D., Coleman, B., & Wallace, J. M. (2008). Spirituality, religiousness, and happiness in children aged 8–12 years. *Journal of Happiness Studies*, 11(2), 131–150. <https://doi.org/10.1007/s10902-008-9126-1>.
- Hongwanishkul, D., Happaney, K. R., Lee, W. S., & Zelazo, P. D. (2005). Assessment of hot and cool executive function in young children age-related changes and individual differences. *Developmental Neuropsychology*, 28(2), 617-644.
- Hostert, P. C. D. C. P., Enumo, S. R. F., & Loss, A. B. M. (2014). Brincar e problemas de comportamento de crianças com câncer de classes hospitalares. *Psicologia: teoria e*

prática, 16(1), 127-140. doi: <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v16n1p127-140>

- Hostert, P. C. C., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2015). Coping da hospitalização em crianças com câncer: A importância da classe hospitalar. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(4), 627-639. <https://doi.org/10.1590/0103-1>.
- Kadan-Lottick, N. S., Zeltzer, L. K., Liu, Q., Yasui, Y., Ellenberg, L., Gioia, G., ... Krull, K. R. (2010). Neurocognitive functioning in adult survivors of childhood non-central nervous system cancers. *Journal of National Cancer Institute*, 102(12), 881-893.
- Katz, E. R., Kellerman, J., & Siegel, S. E. (1980). Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: developmental considerations. *Journal of consulting and clinical psychology*, 48(3), 356.
- Kerr, A., & Zelazo, P. D. (2004). Development of “hot” executive function: The children’s gambling task. *Brain and cognition*, 55(1), 148-157.
- Koustenis E., Driever P. H., Sonnevile L. D., & Rueckriegel S. M. (2016). Executive functions deficits in pediatric cerebellar tumor survivors. *European Journal of Paediatric Neurology*, 30, 1-13
- Lassaletta A., Bouffet E., Mabbott D., & Kulkarni A. (2015). Functional and neuropsychological late outcomes in posterior fossa tumors in children. *Childs Nerv System*, 31, 1877-1890.
- Lezak, M. D. (1982) The problem of assessing executive functions. *International Journal of Psychology*, 17, 281-297.
- Lezak, M. D., Howieson, D. B., & Loring, D. W. (2004). *Neuropsychological assessment*. (4th ed.). New York: Oxford University Press.
- Li, W. H., Chung, J. O., & Ho, E. K. (2011). The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of Clinical Nurses*, 20 (15-16), 2135-2143. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03733.x>
- Lima, A. S. S. (2009). Avaliação de estratégias de coping em crianças com cancro: estudo exploratório [Dissertação de mestrado não-publicada]. Universidade de Lisboa.
- Lima, R. F. D., Travaini, P. P., & Ciasca, S. M. (2009). Amostra de desempenho de estudantes do ensino fundamental em testes de atenção e funções executivas. *Revista Psicopedagogia*, 26(80), 188-199.
- Lopes, S. V. A. (2009). *Afetividade e cognição em contexto hospitalar*. In: Matos, E. L. M. [org.]. *Escolarização hospitalar: Educação e saúde de mãos dadas para humanizar* (pp. 151-159). Petrópolis: Editora Vozes.
- Luppi, G. S., Tamanaha, A. C., & Perissinoto, J. A. (2005). Análise das funções executivas no autismo infantil: um estudo preliminar. *Temas sobre desenvolvimento*, 14(79), 32-36.

- Magno, I. (2016). *TI-BAFEC – Tartaruga da Ilha: Bateria de avaliação de funções executivas em crianças*. Portugal: Qualsoante.
- Margelisch, K., Studer, M., Ritter, B. C., Steinlin, M., Leibundgut, K., & Heinks, T. (2015). Cognitive dysfunction in children with brain tumors at diagnosis. *Pediatric blood & cancer*, 62(10), 1805-1812.
- Matos, J. R., Coutinho, A. P. M., Gonçalves, A. L. M., & Motta, A. B. (2023). Quality of life and coping in children with cancer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 40, e200210.
- Moore, B. D. (2005). Neurocognitive outcomes in survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 51-63. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi016>
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004). Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 19-28. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722004000100004>
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2010). Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(3), 445-454. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000300007>
- Motta, A. B., Perosa, G. B., Barros, L., Silveira, K. A., Lima, A. S. S., Carnier, L. E., & Caprini, F. R. (2015). Comportamentos de coping no contexto da hospitalização infantil. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(2), 331-342. <https://doi.org/10.1590/0103-166X2015000200016>
- Mulhern, R.K., Merchant, T.E., Gajjar, A., et al. (2004) Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *The Lancet Oncology*, 5(7):399–408
- Padovani, F. H. P., Lopes, G. C., & Perosa, G. B. (2021). Comportamento de coping de crianças em quimioterapia. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 38, e190121. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202138e190121>
- Peterson, C., Johnson, C. E., Ramirez, L. Y., Huestis, S., Pai, A. L. H., Demaree, H. A. & Drotar, D. (2008). A meta-analysis of the neuropsychological sequelae of chemotherapy-only treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood Cancer*, 51(1), 99-104.
- Prasad, P. K., Hardy, K. K., Zhang, N., Edelstein, K., Srivastava, D., Zeltzer, L., ... Krull, K. R. (2015). Psychosocial and neurocognitive outcomes in adult survivors of adolescent and early adult cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 33(23), 2545-2552. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.57.7528>.
- Ramos, F. P. (2012). Uma proposta de análise do coping no contexto de grupo de mães de bebês prematuros e com baixo peso na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal [Tese de doutorado]. Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES.
- Ramos, F. P., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. de. (2015). Teoria motivacional do coping: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 32(2), 269–279.

- Rindstedt, C. (2014). Children's strategies to handle cancer: a video ethnography of imaginal coping. *Child: care, health and development*, 40(4), 580-586. <https://doi.org/10.1111/cch.12064>
- Ris, M. D., Packer, R., Goldwein, J., Jones-Wallace, D. & Boyett, J. M. (2001). Intellectual outcome after reduced dose radiation therapy plus adjuvant chemotherapy for medulloblastoma: a children's cancer group study. *Journal of Clinical Oncology*, 19(15), 3470-3476.
- Robert, R., Stavinoha, P., Jones, B. L., Robinson, J., Larson, K., Hicklen, R., ...& Weaver, M. S. (2019). Spiritual assessment and spiritual care offerings as a standard of care in pediatric oncology: A recommendation informed by a systematic review of the literature. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(9) e27764. <https://doi.org/10.1002/PBC.27764>.
- Robison, L.L., Nesbit, M.E., Sather, H.N., et al. (1984) Factors associated with IQ scores in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *The American Journal Pediatric Hematology/ Oncology*, 6(2):115–121.
- Royall, D. R., Lauterbach, E. C., Cummings, J. L., Reeve, A., Rummans, T. A., Kaufer, D. I., ... & Coffey, C. E. (2002). Executive control function: a review of its promise and challenges for clinical research. A report from the Committee on Research of the American Neuropsychiatric Association. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 14(4), 377-405.
- Satz, P., & Fletcher, J. M. (1981). Emergent trends in neuropsychology: An overview. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49(6), 851.
- Silva, L. F. D., & Cabral, I. E. (2014). As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 23(4), 935-943. <https://doi.org/10.1590/0104-07072014002380013>
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). Coping during child-hood and adolescence: A motivational perspective. In D. Featherman , R. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.), *Life-span development and behavior* (v. 12 , pp. 91 – 133). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altaman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology*, 58, 119 – 44.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck M. J. (2009). Challenges to the developmental study of coping. In E. A. Skinner & M. J. Zimmer-Gembeck 304 (Eds.), *Coping and the development of regulation. New Directions for Child and Adolescent Development* (124, pp. 5–17). San Francisco: Jossey-Bass.
- Sposito, A. M. P., Silva-Rodrigues, F. M., Sparapani, V. D. C., Pfeifer, L. I., de Lima, R. A. G., & Nascimento, L. C. (2015). Coping strategies used by hospitalized children with

cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 143-151. 10.1111/jnu.12126

Sposito, A. M. P., Garcia-Schinzari, N. R., Mitre, R. M.A., Pfeifer, L. I., de Lima, R. A. G., & Nascimento, L. C. (2018). O melhor da hospitalização: contribuições do brincar para o enfrentamento da quimioterapia. *Avances en Enfermería*, 36(3), 328-337. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n3.61319>

Strauss, E., Sherman, E. M. S., & Spreen, O. (2006). *A compendium of neuropsychological tests: administration, norms and commentary*. New York: Oxford University Press.

Szentes, A., Erős, N., Kekecs, Z., Jakab, Z., Török, S., Schuler, D., ... & Garami, M. (2018). Cognitive deficits and psychopathological symptoms among children with medulloblastoma. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), e12912.

Trentini, C. M., Yates, D. B., Heck, V. S., & Wechsler D. (adaptação brasileira) *WASI - Escala Wechsler Abreviada de Inteligência*. Autor: David Wechsler. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2014.

Von der Weid, N., Mosimann, I., Hirt, A., Wacker, P., Beck, M. N., Imbach, P., ... & Wagner, H. P. (2003). Intellectual outcome in children and adolescents with acute lymphoblastic leukaemia treated with chemotherapy alone: age-and sex-related differences. *European Journal of Cancer*, 39(3), 359-365.

Yates, D., Trentini, C., Tosi, S., Corrêa, S., Poggere, L., & Valli, F. (2006). Apresentação da Escala de Inteligência Wechsler Abreviada (WASI). *Avaliação Psicológica*, 5(2), 227-233.

Zelazo, P. D., Frye, D., & Rapus, T. (1996). An age-related dissociation between knowing rules and using them. *Cognitive Development*, 11, 37-63.

Zelazo P.D., Mueller, U., Frye, D., & Marcovitch, S. (2003). The development of executive function in early childhood. *Monographs of the Society for Research on Child Development*, 68, 1-137.

Zelazo, P. D., Qu, L., & Müller, U. (2005). Hot and cool aspects of executive function: Relations in early development. In W. Schneider, R. Schumann-Hengsteler, & B. Sodian (Eds.), *Young children's cognitive development: Interrelationships among executive functioning, working memory, verbal ability, and theory of mind* (pp. 71-93). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2009). Coping, developmental influences. In H. Reis & S. Sprecher (Eds.), *Encyclopedia of human relationships*. Newbury Park: Sage.

Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2011). The development of coping across childhood and adolescence: An integrative review and critique of research. *International Journal of Behavioral Development*, 35(1), 1-17. <http://dx.doi.org/10.1177/0165025410384923>.

CAPÍTULO III

Aspectos afetivos e estratégias de enfrentamento em crianças com câncer

Esse capítulo apresenta o estudo que descreve a afetividade, caracterizada pela força de vontade e pela espiritualidade, como estratégia de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer na busca pela cura. Participaram do estudo 15 crianças com câncer e por se tratar de uma pesquisa de cunho qualitativo, os dados foram analisados através de um compilado de técnicas de análise das comunicações para coletar as informações contidas nas mensagens, ou seja, se constrói categorias provenientes das falas que são fragmentadas por meio dos critérios de: homogeneidade, exaustividade, adequação ou pertinência.

Diante da análise, foram identificadas três categorias maiores: (I) Conhecimento e compreensão do diagnóstico e seu tratamento; (II) Força de Vontade e (III) Espiritualidade. A categoria (I) deu origem às seguintes subcategorias: (a) Validando os sentimentos e (b) Mudança de Vida; A categoria (II) às subcategorias (a) A busca pela Cura e (b) Término do Tratamento; A categoria (III) originou as seguintes subcategorias: (a) A existência de Deus, (b) Conversando com Deus, (c) A fé e a esperança, (d) A maior dificuldade, (e) O enfrentamento e (f) O futuro.

Os resultados deste estudo nos possibilitaram constatar a dimensão da força de vontade e da espiritualidade no sentido da autorregulação afetiva da criança, como estratégia de enfrentamento do câncer e conseqüentemente, da hospitalização na busca pela cura.

Aspectos afetivos: força de vontade e espiritualidade como estratégias de enfrentamento em crianças com câncer

Resumo

O objetivo desse estudo foi descrever a afetividade, caracterizada pela força de vontade e pela espiritualidade, como estratégia de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer. Os instrumentos utilizados para inclusão no estudo foram o Questionário Sociodemográfico e Questionário de Dados Clínicos e foi utilizado o vídeo “Vencer o câncer é mais fácil quando se está cercado de amor” para avaliação da afetividade. Para tal, logo após o vídeo foram realizadas algumas questões norteadoras, baseadas no Método Clínico Piagetiano a fim de

compreender como ocorrem as dimensões afetivas. Participaram do estudo 15 crianças, de ambos os sexos, com idade entre seis e 12 anos, assistidas por uma Entidade de Atendimento às crianças e adolescentes portadores de câncer, do interior do Estado de São Paulo. Os dados foram analisados através de um compilado de técnicas de análise das comunicações para coletar as informações contidas nas mensagens, ou seja, se constrói categorias provenientes das falas que são fragmentadas por meio dos critérios de: homogeneidade, exaustividade, adequação ou pertinência. Diante da análise, foram identificadas três categorias maiores: (I) Conhecimento e compreensão do diagnóstico e seu tratamento; (II) Força de Vontade e (III) Espiritualidade. A categoria (I) deu origem às seguintes subcategorias: (a) Validando os sentimentos e (b) Mudança de Vida; A categoria (II) às subcategorias (a) A busca pela Cura e (b) Término do Tratamento; A categoria (III) originou as seguintes subcategorias: (a) A existência de Deus, (b) Conversando com Deus, (c) A fé e a esperança, (d) A maior dificuldade, (e) O enfrentamento e (f) O futuro. Os resultados indicaram que as crianças utilizaram a autorregulação afetiva, caracterizada pela força de vontade e pela espiritualidade como estratégia de enfrentamento do câncer e conseqüentemente, da hospitalização na busca pela cura. O presente estudo contribui com profissionais que atuam em oncologia infantil ao favorecer a compreensão de que cuidar da criança em sua integralidade, para além do tipo de câncer, tempo de diagnóstico, fase de tratamento, número de internações, sexo e idade, é um despertar para um olhar que transcende o adoecer e o âmbito técnico de intervenção e cuidado em saúde.

Palavras-chaves: Autorregulação afetiva; Força de Vontade; Espiritualidade; Câncer Infantil; Estratégias de Enfrentamento.

A vida da criança com câncer é modificada por expectativas diversas e sofrimento, independentemente da idade ou da capacidade de compreensão cognitiva da realidade que a rodeia. O câncer pediátrico conduz a expressões de pena e de pesar decorrentes do medo e mitos da doença (Moraes & Assis, 2010). É através da experiência particular da criança e da forma de enfrentamento da doença, que os sentimentos afloram e permeiam essa vivência (Menezes et al., 2007).

Diante à descoberta e ao tratamento até então desconhecidos e que passam a fazer parte da rotina da criança, é importante ressaltar, dentre as principais reações emocionais e

comportamentais, as respostas de angústia e de ansiedade antecipatória. A criança que vivencia o câncer suscita a percepção da dor em resposta e, portanto, a doença pode ser representada, também, pela convivência com o sentimento de dor, o qual pode surgir em resposta a inúmeras situações, como: dor em relação a alguma alteração física; dor resultante do tratamento; dor exacerbada pelo distanciamento que a doença impõe de sua família; dor pelo rompimento com os amigos; dor da saudade, dor da incerteza. Frente à situação de rompimento de amizades e de outros vínculos, a criança pode desenvolver comportamentos de defesa contra essa ofensiva, tornar-se rebelde, sentir raiva, afrontar os amigos, enfim, procurar demonstrar a insatisfação e, ao mesmo tempo, defender-se de mais esse sofrimento (Cagnin et al., 2003). Todos esses processos levam a criança a experimentar uma série de alterações no estado de humor que variam desde reações de euforia e bem-estar até depressão e irritabilidade (Pimenta & Collet, 2009).

O impacto do diagnóstico e do tratamento do câncer favorecem desequilíbrios emocionais, como sentimentos negativos manifestados na forma de medo da morte e de tudo o que passa a vivenciar: dor, solidão, depressão, melancolia, retraimento, desesperança, tristeza, revolta e contrariedade. Em contrapartida, a manifestação de um bom prognóstico e o desfecho de cura fazem com que as crianças apresentem sentimentos positivos, como felicidade, satisfação por si e compaixão em relação às outras crianças (Cagnin et al., 2003).

A criança, quando doente, sente dificuldade em compreender o que está se passando com ela, tanto em relação à doença em si, como no que se refere aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, aos quais é submetida. Diante disso, ela apresenta grande dificuldade em interagir com seu corpo doente, demonstrando que o funcionamento cognitivo e afetivo das crianças também tem papel central no processo de adoecer, pois influenciarão na forma como a criança e sua família irão se posicionar frente ao tratamento e ao enfrentamento da doença (Cardoso, 2007). Nessa perspectiva, torna-se necessário buscar compreender a existência do paralelismo entre aspectos afetivos e cognitivos da conduta.

Piaget (2005) postulou que toda ação e pensamento comportam um aspecto cognitivo, representado pelas estruturas mentais, e um aspecto afetivo, representado por uma energética, que é a afetividade. Para o autor, não existem estados afetivos sem elementos cognitivos, assim como não existem comportamentos puramente cognitivos, considerando que todos os objetos de conhecimento são simultaneamente cognitivos e afetivos, e as pessoas, ao mesmo tempo que são objeto de conhecimento, são também de afeto. Define a afetividade como parte

funcional da inteligência, fonte de energia da qual a cognição se utiliza para seu funcionamento. Na relação do sujeito com os objetos, com as pessoas e consigo mesmo, existe uma energia que direciona seu interesse para uma situação ou outra, e a essa energética corresponde à uma ação cognitiva que organiza o funcionamento mental. Qualquer que seja a situação vivida, desde a mais simples, até a mais complexa, intervêm as duas funções, não existindo mecanismo cognitivo sem elementos afetivos.

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por rápida e intensa transformação, que rompe com o estado de equilíbrio do organismo, eliciando esforços para que a adaptação se restabeleça, demandando a autorregulação.

Sobre a autorregulação, Piaget (1972) utiliza frequentemente o termo para referir-se ao processo de equilíbrio, definindo-a como um processo ativo, fundamental para o desenvolvimento, que favorece a regulação da própria conduta. Entendido como um equilíbrio que ajuda a acomodar e organizar o saber, o desenvolvimento, a vida em sociedade, o conceito de autorregulação defendido por Piaget, demonstra que não há um estado final a ser atingido, determinado desde o começo, em contrapartida, há um processo de sucessivas construções, reelaboradas constantemente por novas estruturas, que conduzem o indivíduo a reequilibrações que melhoram as estruturas anteriores e que contribuem com o processo autorregulatório do indivíduo (Tassinari, Ferraz, & Pessoa, 2014).

Piaget (1964/2001) explica que, a cada instante, a ação é desequilibrada pelas transformações que aparecem no mundo, exterior ou interior, e cada nova conduta irá funcionar não somente para restabelecer o equilíbrio, como também para tender a um equilíbrio mais estável que o do estágio anterior a esta perturbação. Conclui ainda que, a ação humana consiste neste movimento contínuo e perpétuo de reajustamento ou de equilíbrio, centrada no desejo que o ser humano tem para encontrar repostas para perguntas formuladas. O autor, considera que a criança, assim como o adulto, só executa alguma ação exterior ou mesmo inteiramente interior quando impulsionada por um motivo e este se traduz sempre sob a forma de uma necessidade, como manifestação de um desequilíbrio, quando existe qualquer coisa, fora da criança ou na própria criança, que se modificou, tratando-se, então, de um reajustamento da conduta em função desta mudança. A criança regula seu pensamento, seus sentimentos e suas ações por meio das interações que experiencia, em uma mediação ocorrida no âmbito social, com os conflitos que esta mesma criança vivencia e aprende. Concebe a vontade como reguladora de sentimentos elementares.

Sobre a vontade, Piaget (1961/1962) a define como uma operação do campo afetivo equivalente às operações de pensamento, que, segundo o autor, são ações internalizadas que se tornam reversíveis e são coordenadas com outras operações. Um ato de vontade seria a capacidade em fazer com que uma tendência fraca domine uma tendência forte, ou melhor, fazer com que o desejo, que é uma tendência forte inicialmente, torne-se fraco, trabalhando com valores, ações ou decisões. A operação afetiva consiste em subordinar o valor atual, o desejo momentâneo a uma escala de valores maior, caracterizando-se pela conservação e coordenação de valores. Conclui que a vontade implica em possuir uma escala de valores permanentes e a solução dos conflitos consiste justamente em uma subordinação da situação atual a esses valores.

No decorrer de seu trabalho, Piaget (2005) incorpora um outro tema na relação entre a afetividade e a cognição, que são os valores, considerando-os como pertencentes à dimensão geral da afetividade no ser humano e afirma que eles surgem a partir de uma troca afetiva que o sujeito realiza com o exterior, com objetos ou pessoas. Eles surgem da projeção dos sentimentos sobre os objetos que, posteriormente, com as trocas interpessoais e a intelectualização dos sentimentos, vão sendo cognitivamente organizados, gerando o sistema de valores de cada sujeito. Os valores se originam, assim, do sistema de regulações que se estabelece entre o sujeito e o mundo externo (desde o nascimento), a partir de suas relações com os objetos, com as pessoas e consigo mesmo. Dessa forma, a autorregulação é necessária à busca e manutenção do equilíbrio, funcionando como uma sequência de compensações ativas do sujeito em resposta às perturbações externas e direciona-se ao alcance de um nível ótimo de adaptação ao meio (Piaget, 1964/2001).

Considerando o tratamento do câncer como permeado de estressores, demandando a manutenção do equilíbrio, a criança pode utilizar estratégias para sua autorregulação afetiva e comportamental, de modo a alterar ou diminuir as fontes de estresse, colaborando para sua adaptação frente às situações adversas. De modo geral, as crianças empregam uma variedade de estratégias de enfrentamento para lidar com o estresse decorrente da doença, e dentre elas, destaca-se a força de vontade e a espiritualidade que influencia as atitudes e decisões, afetando a percepção e leitura do mundo, o conjunto das alternativas disponíveis e a seleção da ação que irá ser realizada ou não. E exatamente por tratar de um período de vida em que a criança se encontra vulnerável é que se torna muito importante o reconhecimento da espiritualidade

como fonte de fortalecimento para o enfrentamento da doença (Santos & Oliveira, 2013), bem como da regulação de forças afetivas, tal como propôs Piaget (1961/1962).

Em conclusão, dentre os principais fatores do desenvolvimento, estão os processos de autorregulação que conduzem aos estados de equilíbrio. A partir da autorregulação, a estrutura interna da criança pode fortalecer-se aumentando as suas possibilidades, favorecendo a adaptação e o enfrentamento aos problemas, sejam provenientes do meio físico, sejam da própria conduta do sujeito. Nesse sentido, realizou-se uma investigação, norteadas pela seguinte questão de pesquisa: A força de vontade e a espiritualidade são utilizadas como estratégias de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer? A partir desta pesquisa, foi possível compreender essa dimensão. Portanto, o objetivo deste estudo foi descrever a afetividade, caracterizada pela força de vontade e pela espiritualidade, como estratégia de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer.

Método

Estando sob o enfoque na natureza e essências das coisas e não de sua quantidade, esta pesquisa é de cunho qualitativo, de natureza básica, classificada quanto aos objetivos como exploratória, descritiva e explicativa, realizada no ambiente natural em que os participantes vivenciam o fenômeno estudado, no caso, em Entidade de Atendimento que presta serviço socioassistencial às crianças e adolescentes portadores de câncer e/ou doenças hematológicas, através do serviço de acolhimento institucional provisório para pessoas e seus acompanhantes em trânsito durante o tratamento e doenças graves fora da localidade de residência, localizada no interior do Estado de São Paulo. Buscou-se apresentar os fatos observados sob o fenômeno, diante dos quais as pesquisadoras não interferiram na realidade pesquisada, compreendendo os significados e a intencionalidade como inerentes aos atos e as relações, como construções humanas significativas (Minayo, 2014). Por ter sido realizada em um cenário de saúde, optou-se pelo Método Clínico-Qualitativo de Turato (2013), que é um recurso à psicologia da saúde, onde as significações dos fenômenos estavam no cerne da pesquisa. São realçados os aspectos emocionais e do desenvolvimento infantil, com o intento de atingir a compreensão dos sentidos e significados sob as bases de diferentes referenciais teóricos que tragam a interdisciplinaridade como elemento (Turato, 2013).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia (CEPH-IP) da Universidade de São Paulo (CAAE: 31721920.0.0000.5561) e, além do consentimento dos pais ou responsáveis, a pesquisadora obteve o assentimento das crianças participantes.

A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a agosto de 2022. Foram convidadas a participar da pesquisa todas as crianças com idade entre 6 a 12 anos, as quais possuíam diagnóstico de câncer, se encontravam em tratamento quimioterápico no período da avaliação e vivenciaram a hospitalização. Foram excluídas as crianças que apresentavam enfermidades neurológicas e ou neuropsiquiátricas que poderiam alterar os domínios investigados; alterações sensoriais não corrigidas; crianças que fazem uso de medicamento psicotrópico ou crianças com diagnóstico de câncer, com término do tratamento, após a manutenção.

Para seleção da amostra, realizou-se, com os pais ou responsáveis por cada participante o Questionário Sociodemográfico e com a equipe de saúde responsável o Questionário de Dados Clínicos. Tais instrumentos serão descritos a seguir:

Questionário Sociodemográfico – com o objetivo de caracterizar a amostra e avaliar os critérios de inclusão e exclusão. Foi respondido pelos responsáveis pelas crianças com o intuito de elencar dados a respeito da organização sociodemográfica da família e condição escolar da criança.

Dados Clínicos: questionário adaptado para este estudo, com 7 questões, para obter informações sobre o diagnóstico, tempo de diagnóstico, fase de tratamento, número de internações, classe hospitalar, entre outros dados relevantes para a compreensão do quadro clínico da criança. Essas informações foram coletadas por meio de entrevista com profissional de saúde na presença do responsável pela criança.

Para a avaliação da força de vontade e da espiritualidade foi utilizado o vídeo “Vencer o câncer é mais fácil quando se está cercado de amor” elaborado pelo Hospital de Amor (Hospital de Câncer de Barretos), direcionado às crianças com câncer (<https://www.youtube.com/watch?v=naXplhurrCU>). O vídeo tem 2 minutos e 49 segundos, no entanto foi apresentado para a criança até 1 minuto e 32 segundos, onde há uma cena em que a protagonista do vídeo aparenta estar pensativa, e nesse momento, foram realizadas algumas questões norteadoras, baseadas no Método Clínico piagetiano, constituído por observação seguida de inquérito, utilizando-se, para tanto, de perguntas mais ou menos abertas e cuja continuação depende das respostas do participante. Tal prática foi utilizada com fins de

conhecer a lógica do pensamento da criança, de forma que não existem respostas corretas ou erradas, o objetivo é compreender, do ponto de vista da criança, como ocorrem estas dimensões afetivas, como a criança sente, percebe e regula a força de vontade, durante o tratamento em busca pela cura. Para tanto, foram apresentadas, após o vídeo, as seguintes questões norteadoras: *“Vamos dar um nome para a garota do vídeo? Como esta garota se sente? Por quê? Como está a vida dela neste momento? O que mudou? Por quê? Agora vou te contar uma história sobre a garota do vídeo: (nome escolhido pelo participante) descobriu que tem câncer, agora ela precisa fazer um longo tratamento. Um dia estava agendada uma sessão de quimioterapia, justamente no dia do aniversário de sua melhor amiga. O que (nome escolhido pelo participante) irá fazer? O que ela pensa que vai acontecer com ela no futuro? Por quê? Esta criança sente que existe algo que ela não vê, mas que lhe dá força para enfrentar o câncer? O que seria? Essa criança tem um momento para conversar com esse seu sentimento? Ela se sente melhor quando conversa com esse seu sentimento? Esse sentimento faz com que ela tenha esperança? Faz com que ela tenha fé? O que esta história tem a ver com você? Por quê?”*

A partir das respostas das crianças, outras questões foram abordadas e aprofundadas pela pesquisadora, explorando a dimensão da força de vontade e da espiritualidade. As respostas das crianças foram gravadas em áudio e transcritas para análise.

Para a análise dos dados obtidos as autoras basearam-se em Bardin (2010) e Turato (2013), através de um compilado de técnicas de análise das comunicações para coletar as informações contidas nas mensagens, ou seja, se constrói categorias provenientes das falas que são fragmentadas por meio dos critérios de: homogeneidade, exaustividade, adequação ou pertinência. Tais critérios são feitos a partir da conformidade da fala com o conteúdo e objetivo da pesquisa (Bardin, 2010).

O entendimento da análise do conteúdo é mais do que as secções feitas no discurso. O pesquisador deve ir além da fala, considerando o que está implícito e o que se pode inferir sobre o que foi dito (Turato, 2013). Desse modo, num momento de pré-análise, foi feita uma leitura flutuante do material transcrito, o que levou a uma assimilação dos conteúdos e elaboração das categorias diante da repetição e da relevância em relação ao fenômeno estudado. Após, foram elaboradas subcategorias evidenciando tópicos importantes relacionados à categoria maior.

Diante da análise, identificamos três categorias maiores: (I) Conhecimento e

compreensão do diagnóstico e seu tratamento; (II) Força de Vontade e (III) Espiritualidade. Na categoria (I) encontramos as seguintes subcategorias: (a) Validando os sentimentos e (b) Mudança de Vida; Na categoria (II) as subcategorias (a) A busca pela Cura e (b) Término do Tratamento; Na categoria (III) identificamos as seguintes subcategorias: (a) A existência de Deus, (b) Conversando com Deus, (c) A fé e a esperança, (d) A maior dificuldade, (e) O enfrentamento e (f) O futuro. Durante o Método Clínico, grande destaque foi dado pelas crianças tanto em relação a força de vontade quanto a espiritualidade, essa última caracterizada como essencial ao enfrentamento da doença e, conseqüentemente, à hospitalização.

Resultados

Participaram da pesquisa 15 crianças (6 meninas e 9 meninos) com idade entre 6 e 12 anos, que possuíam diagnóstico de: Retinoblastoma (n = 3), Leucemia Linfóide Aguda (n = 6), Neuroblastoma (n = 2), Leucemia Mieloide Aguda (n = 1), Carcinoma Adrenal (n = 1); Tumor na Hipófise (n = 1), Linfoma Mediastino (n = 1). O tempo entre o diagnóstico do câncer e a coleta de dados variou de 4 meses a 8 anos, e as crianças, além de realizarem a quimioterapia, haviam sido submetidas a cirurgias (n = 5), radioterapia (n = 7).

Passemos agora a analisar as categorias identificadas.

I. Conhecimento e compreensão do diagnóstico e seu tratamento

Em seus discursos, os participantes referiram conhecimento e compreensão do diagnóstico e seu tratamento. Em sua totalidade, se identificaram com a garotinha do vídeo, nomearam a doença e, mesmo as crianças mais novas (6 anos) foram capazes de entender o processo de adoecimento e internação expressos nas cenas.

Pesquisadora: [...] O que é que você acha que a garotinha do vídeo tem?

Criança: Ela está doente... Ela tem câncer [menino, 6 anos]

Ela tem câncer... talvez uma leucemia como eu, porque parece ter mal-estar... [menino, 12 anos]

Pesquisadora: [...] E o que está acontecendo com ela agora?

Criança: Ela passou mal, aí ela foi internada e foi fazer um tratamento de leucemia, igual o meu...Acho que fez quimio, tá carequinha igual eu [menina, 6 anos].

Ela vai precisar fazer um tratamento, vai ter que fazer quimio ou operar, por isso tá carequinha, igual eu fiquei [menina, 7 anos].

Ela tá internada pra fazer o tratamento, tem que ir no médico, na quimioterapia e ficar no hospital se cuidando, ela vai menos em casa [menino, 11 anos].

(a) Validando os sentimentos

Ao referirem-se ao diagnóstico e ao tratamento, as crianças também atribuíram sentimentos à garotinha do vídeo e os validaram em sua própria vivência. A tristeza foi identificada por todas as crianças, conforme pode ser observado em algumas falas:

Pesquisadora:[...] Como a garotinha do vídeo se sente?

Criança: Bem mal... ela tá muito triste...eu também fiquei assim [menino, 6 anos]

Ela passou mal e ficou muito triste. A gente fica mesmo... é triste [menina, 7 anos]

Ah! É muito triste tá doente... todo mundo fica triste... que nem eu [menina, 9 anos]

Ela se sente muito triste por dentro, os pais dela também, é que ela foi diagnosticada com câncer. Eu também fiquei muito triste, às vezes fico triste até hoje [menino, 12 anos].

(b) Mudança de Vida

Diante a exposição do sentimento de tristeza, as crianças foram capazes de justificar toda mudança de rotina a que são expostas frente ao diagnóstico e tratamento do câncer. Pontuaram as limitações que a hospitalização acarreta, distanciando a criança do seu cotidiano e das vivências do universo infantil.

Pesquisadora: E o que mudou na vida da garotinha do vídeo?

Criança: Muita, muita coisa, agora ela passa mal, não pode mais brincar, tá fraquinha... eu era assim, não conseguia nem brincar, só ficava na cama [menina, 6 anos].

Mudou... Não pode comer muitas coisas, não pode brincar, não pode ir na escola, não pode correr, ficar perto das crianças, porque se espirra a gente pega e fica mais doente... É muito difícil, eu ficava muito triste [menina, 7 anos].

Ela não conversou mais com os amigos, não foi mais para a escola, porque agora ela tem uma doença e o câncer você tem que ficar mais se cuidando... ele para a vida da gente, tem que ficar vendo a hora de tomar remédio [menina, 9 anos].

Mudou muita coisa, porque ela certamente terá muito medo de não reconhecerem ela como antes... Por causa do cabelo que caiu e porque tá muito magra, com olheiras, eu fiquei assim também... Porque, já como você tomou muito remédio por causa do câncer, faz o cabelo cair, tem medo de muitas pessoas não te reconhecerem e acabarem não te aceitando. Entendeu?

Muda tudo na vida, eu pensava que ninguém iria me reconhecer, mas era só uma fase [menino, 12 anos].

II. Força de Vontade

Diante da pergunta que exige uma autorregulação de forças para tomada de decisão entre o tratamento necessário ao enfrentamento do câncer e participar atividades prazerosas como uma “festa de aniversário”, em sua totalidade, os participantes foram capazes de coordenar valores priorizando a importância do tratamento. Abaixo, foi selecionado um trecho que representa o padrão de resposta das crianças:

Pesquisadora: Agora vou te contar uma história sobre a garota do vídeo: a (nome escolhido pelo participante) descobriu que tem câncer e ela precisa fazer um longo tratamento. Um dia estava agendada uma sessão de quimioterapia, justamente no dia do aniversário de sua melhor amiga. O que a (nome escolhido pelo participante) irá fazer? Ela irá à festa de aniversário da melhor amiga ou irá para a sessão de quimioterapia?

Criança: Ela vai na quimioterapia.

Pesquisadora: Por que?

Criança: Porque ela precisa fazer o tratamento.

Pesquisadora: Mesmo que ela queira muito, muito mesmo ir à festa de aniversário?

Criança: Mesmo. Ela precisa fazer a quimioterapia [menino, 8 anos].

(a) A busca pela Cura

Dentre as respostas das crianças, quando explorada a força de vontade na tomada de decisão, a busca pela cura esteve presente em todos os relatos.

Pesquisadora: Por que ela não pode faltar à quimioterapia para ir à festa da melhor amiga? Ela queria tanto... Está com tanta vontade!

Criança: Porque ela tá doente e não pode sair. Ela tem que ir à quimioterapia até sarar [menino, 6 anos].

Porque a quimio é mais importante, ela precisa sarar, mesmo que ela fica triste [menina, 6 anos].

Ela não pode ir à festa, tem que fazer a quimio. Tem que curar primeiro [menina, 7 anos].

Ela não pode faltar do tratamento para poder sarar, ela pode falar com a amiga por vídeo, mas faltar não. Primeiro ela tem que se curar [menino, 9 anos].

A quimioterapia é mais importante nesse momento, entendeu, pra poder se curar mais rápido do câncer [menino, 12 anos].

O que eu penso, é que ela pensou assim: Eu indo tomar a quimioterapia eu vou melhorar e a hora que eu tiver a próxima festinha eu vou [menino, 12 anos].

(b) Término do Tratamento

Algumas crianças mencionaram o término do tratamento como justificativa para a escolha da quimioterapia em relação a festa de aniversário:

Pesquisadora: Por que a quimioterapia é mais importante?

Criança: Porque assim termina o tratamento [menina, 6 anos].

Porque a quimioterapia é mais importante que a festa. Pra nós terminar o tratamento [menina, 6 anos].

Ela precisa terminar o tratamento, a mãe dela tem que explicar que depois, quando sarar ela vai poder ir em outro aniversário [menina, 8 anos].

Não tem jeito... A quimio é mais importante para terminar o tratamento, tem que esperar passar o tempo do tratamento para ir. E demora, viu? [menino, 9 anos].

Não tem escolha, ela precisa terminar esse tratamento. Ela fica triste, mas acho que ela não é tão pequena, já sabe que a quimioterapia é mais importante. Depois que ela sarar ela pode ir em vários aniversários, agora não [menino, 12 anos].

III. Espiritualidade

As respostas das crianças indicaram que, apesar de estarem vivenciando um período doloroso, caracterizado por tratamentos invasivos e de longo prazo, afetando a qualidade de vida, a espiritualidade se faz presente desempenhando um papel essencial no enfrentamento da doença, da hospitalização, na busca pela cura.

(a) A existência de Deus

A existência de Deus é demonstrada durante o relato das crianças, através de algo que ela não vê, mas que lhe dá força para enfrentar o câncer. Diante da pergunta da pesquisadora, as crianças afirmaram a existência de Deus, como força em que se apoiam para enfrentar essa fase, presente nos fragmentos de algumas respostas:

Pesquisadora: [...] esta criança sente que existe algo que ela não vê, mas que lhe dá força para enfrentar o câncer? O que seria?

Criança: Sim, a oração.

Pesquisadora: A oração? Pra quem ela faz a oração?

Criança: Pro Deus [menino, 6 anos].

Sim. Deus dá [menina, 6 anos].

Sim. Jesus [menina, 7 anos].

Existe. É o papai do céu, ela pede para o papai do céu dá força [menina, 8 anos].

Na verdade, é Deus, né. Que dá força [menina, 9 anos].

Sim. Só Deus dá força [menino, 11 anos].

Ela pede para o Senhor, né? À Jesus que ela pede, mas não vê. Ninguém vê. Só sente ele no coração ou no pensamento [menino, 12 anos].

(b) Conversando com Deus

As crianças não somente apontaram a existência de Deus, como referiram-se ao tempo para conversar com Ele. Alguns participantes, em suas falas, demonstraram também a influência da família ou dos cuidadores nesse processo de aproximação com Deus ou como a criança nomeou: Senhor, Papai do Céu, Jesus, Jesus Cristo, Cristo. As orações, conversas com Deus ou pedidos, giravam em torno da necessidade de ser curado e conseqüentemente do término do tratamento. Foi possível observar também que o silêncio é um favorecedor da proximidade da criança com Deus.

Pesquisadora: Você conversa com Deus? Em qual momento?

Criança: Converso. De noite.

Pesquisadora: De noite?

Criança: Hum hum. É mais quietinho.

Pesquisadora: O que você conversa com Deus?

Criança: Eu vou te falar! É uma coisa boa! Peço pra me ajudar a curar [menino, 6 anos].

Criança: Sim! Peço pra acabar esse tratamento, minha vó que ensinou [menina, 6 anos].

Sim. Peço pra sarar. À noite, na hora da reza. Porque é, é sem barulho. Eu falo para Ele sarar eu, junto com a mamãe e o papai... Ah! Antes do almoço também [menina, 7 anos].

Eu converso com Deus. Peço para Ele acabar esse tratamento, sarar, pra não deixar eu morrer... Pode pedir um monte de coisas... O melhor momento é de noite, porque fica silêncio na casa e aí dá pra pensar melhor. Eu tô acostumado assim. Rezo toda noite antes de dormir. Minha mãe me acostumou assim, desde que nasci [menino, 8 anos].

Eu converso com Deus... Na hora que eu vou para um lugar onde não tem ninguém aí eu converso com Ele [menina, 8 anos].

Tipo... quando eu tô deitado na cama, quieta, quando eu tô descansando... aí eu penso... tipo: Deus me ajuda a sarar... essas coisas. Isso me acalma. Eu rezava e pedia pra Deus me curar. Rezava com minha mãe [menino, 9 anos].

Na verdade, não existe um momento para conversar com Deus... porque eu acredito o tempo todo. Acredito que Deus vai dar força. Eu falei, me ajude a não ter mais doença, não ter mais cirurgia porque eu já fiz 10 [menina, 9 anos].

Eu oro pra Deus. Porque eu tô tendo um tempo com Ele pra poder expressar os meus sentimentos pra Ele. Qualquer hora pra conversar com Deus, certamente com Ele é ótimo. Qualquer hora. Pedi pra Ele me dar forças nos momentos difíceis [menino, 12 anos].

Eu converso, junto com minha família, pedi pra Ele me ajudar. Converso de noite, porque é silêncio [menino, 12 anos].

Eu peço para o Senhor, né? Ah Jesus, que eu peço, mas não vejo Ele. Ah, eu acho assim, que é quando eu estou a sós e nas minhas orações... É... Porque eu penso que daí, que eu acho que se a pessoa tiver com nós, a pessoa não fica muito... que a gente quer falar... que se a gente tiver sozinho, em silêncio, a gente pode falar o que a gente quer pra Jesus... Eu pedi para ter melhoras pra mim e não deixar a minha família triste. [menino, 12 anos].

Eu também pedi a cura. Pedi pra não ter mais quimio, não precisar ficar internado... Já pedi coisa pra minha família também. Pra minha vó ficar bem também. É ela que cuida de mim... [menino, 12 anos].

(c) A fé e a esperança

A fé e a esperança foram confirmadas por todos os participantes. Independentemente da idade, o padrão de resposta foi afirmativo. Em todos os relatos foram associadas a Deus e ao sentimento de calma que proporcionam, como um recurso para enfrentar o momento vivido.

Pesquisadora: Conversar com Deus faz com que se tenha esperança? Faz com que se tenha fé?

Criança: Sim. Eu me sinto melhor, mais calmo [menino, 6 anos].

Sim. Eu converso e fico mais calma, acredito que vai dar certo [menina, 7 anos].

Sim. Eu fico calmo com esperança para sarar [menino, 8 anos].

Sim. Eu fico mais forte. É... sei que vou sarar [menina, 8 anos].

Sim. Só assim eu consigo enfrentar aqui (se referindo ao tratamento) [menina, 9 anos].

Sim. Fico mais calmo, com fé, rezando com minha mãe aqui [menino, 11 anos].

Sim! Deixa mais calmo, acreditando que vai dar tudo certo [menino, 12 anos].

(d) A maior dificuldade

Para além das questões norteadoras, em muitos relatos foram destacados os momentos de maior dificuldade enfrentados pelas crianças. As crianças identificaram situações vividas muito próximas às apresentadas pelas cenas do vídeo, onde o sofrimento, a dor, o medo, a angústia, apareceram diante do enfrentamento da doença, do tratamento e da hospitalização.

Pesquisadora: O que esta história tem a ver com você? Por quê?

Criança: Eu faço quimio e também perdi o cabelo. É... eu fiquei assustada. Com medo [menina, 6 anos].

Que eu também tenho câncer... e perdi meu cabelinho...Fiquei muito triste [menina, 6 anos].

É... Eu também tenho câncer. Eu também perdi meu cabelinho, eu não posso ir ao aniversário, na escola... Ah, eu fico às vezes triste [menina, 7 anos].

Sim. Eu também tenho câncer. Eu tenho leucemia e também perdi o cabelo. No começo eu fiquei assustado, depois fui acostumando com tudo, com a viagem, com a quimio. Perder o cabelo foi triste, mas depois me acostumei e até parei de pôr boné. Minha mãe falava que tinha até jogador careca... [menino, 8 anos].

Parece eu. O cabelo e os remédios. Porque quando eu tive essa doença, meu cabelo caiu, eu tive que tomar remédio pra poder sarar logo, fiquei triste também [menino, 9 anos].

Eu pedi pra Deus me dá força, fiz 10 cirurgias, na primeira fiquei muito ruim, aí eu nem podia andar... Depois a outra eu fiquei mais melhor e depois de uns dias eu podia andar e agora tô andando... foi isso que pedi pra Deus... Fiquei igual ela, com aquele negócio no nariz e ficar careca, foi muito ruim, eu não saía, eu tinha vergonha, meus amigos não me viam... Muito triste [menina, 9 anos].

Ah, ela teve câncer igual eu tenho... Eu também perdi meu cabelo. Eu fiquei um pouco triste e senti um pouco de medo de morrer [menino, 11 anos].

Ela no hospital, né? Ahhh, é ruim...O pior é comer, a gente fica enjoado pela quimioterapia... Tomar a quimio, né? Também é muito ruim, aqui no braço e ficar sem o cabelo. Mas agora eu tô acostumado [menino, 12 anos].

O momento mais difícil foi minha cirurgia. Antes da cirurgia eu pensei que quando eu acordasse que eu não ia ser igual antes, entendeu? Não ia ser igual antes, que eu ia ser diferente, que muitas pessoas não iam me reconhecer, mas, no final nada disso acabou acontecendo...Senti medo, ansiedade... Eu sentia falta do meu cachorrinho, só que eu não podia brincar com ele porque eu tinha que fazer meu tratamento...sinto falta da minha casa, dos meus amigos, do meu pai [menino, 12 anos].

As quimios são o pior. A gente passa muito mal, algumas tiram a fome, eu tinha o apetite muito bom, por fim já tira tudo, a gente não sente bem [menino, 12 anos].

(e) O enfrentamento

Ao referirem-se a ao enfrentamento do câncer, as falas das crianças nos mostram que a espiritualidade é um recurso fundamental, os ajudando e fortalecendo durante essa fase.

Pesquisadora: [...] Como você faz para enfrentar o câncer?

Criança: É Deus que me ajudou... [menina, 6 anos].

Ah, eu fico perto da minha mãe e peço para o Papai do Céu [menina, 7 anos].

Deus me ajudou. Eu pedia toda noite junto com minha mãe [menino, 8 anos].

Eu também rezava e pedia pra Deus me curar. Rezava com minha mãe [menino, 9 anos].

Deus! Só Deus! [menina, 9 anos].

Antes da cirurgia eu tive medo, ansiedade... Eu conversava com a minha mãe. Eu orava... É difícil, porque, eu ainda tô me acostumando ao tratamento, porque há um ano e pouco atrás eu nunca pensava que eu ia vir pra cá fazer o tratamento... Então, eu oro muito pra Deus, me dar forças e eu converso muito com a minha mãe também... Ela me dá força, muito também [menino, 12 anos].

(f) O futuro.

Sobre o futuro, ainda observamos a presença da espiritualidade apoiando a certeza da melhora, porém algumas crianças trouxeram a finitude da vida. É possível que essa condição esteja relacionada ao fato de não haver possibilidade de cura diante do quadro clínico apresentado ou do próprio estado da criança, diante da diversidade de sintomas, dores e sofrimento.

Pesquisadora: O que a garotinha do vídeo pensa que vai acontecer com ela no futuro? Por quê?

Criança: Hummm... que ela vai voltar para a escola. Que Jesus vai curar ela igual Ele fez comigo. Eu sarei, eu curei. Foi Jesus que me curou [menina, 6 anos].

Depois ela vai se formando e ficando grande... [menina, 6 anos].

Hummm... que ela vai voltar para a escola. [menina, 7 anos].

O médico disse que eu logo termino o tratamento e depois é só acompanhar... Acho que ela também vai sarar [menino, 8 anos].

Eu acho que ela vai sarar... [menina, 8 anos].

Ela pensa que tudo vai mudar, que ela vai poder ver seus amigos e ir pra escola. Porque ela tem fé que ela vai sarar [menino, 9 anos].

Morrer?... [menina, 9 anos].

No futuro? Ela certamente pensa que... ela não vai ser mais uma pessoa mais feliz, por causa do câncer. Mas, depois a pessoa ia ficando mais feliz, vai vendo que tá tudo dando certo na vida, vai ficando mais alegre... [menino, 12 anos].

Acho que pensa que ela vai morrer... Ou às vezes ela pensa que ela vai sarar...

Pesquisadora: E o que você pensa?

Criança: Eu penso que ela vai sarar... [menino, 8 anos].

Discussão

O presente estudo teve como objetivo descrever a afetividade, caracterizada pela força de vontade e pela espiritualidade, como estratégia de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer

Três categorias maiores foram extraídas: “Conhecimento e compreensão do diagnóstico e seu tratamento”, “Força de Vontade” e “Espiritualidade”. O primeiro tema do estudo indicou que as crianças são capazes de compreender o processo de adoecer, desde o reconhecimento dos seus sintomas quanto aos sentimentos que emergem, a partir do diagnóstico aos tratamentos propostos, bem como os estressores e desafios que afetam a criança e a família, como a quimioterapia e conseqüentemente, a queda do cabelo.

As doenças oncológicas crônicas afetam as atividades normais e requerem das crianças hospitalizações frequentes e, na sua grande maioria, prolongadas, desde a fase aguda da doença, tratamento prolongado e desfecho do quadro clínico. Cada fase apresenta um conjunto de desafios e estressores que afetam a criança e seus familiares (Compas et al., 2012). O adoecimento na vida da criança implica em conviver continuamente com as limitações e possibilidades específicas de cada caso, próprias deste grupo de doenças (Silva et al., 2005).

A análise do conteúdo nos permite identificar que, além de reconhecer os sintomas manifestos nas cenas do vídeo e antecipar possíveis tratamentos, a criança se coloca na posição de sujeito que vivencia a mesma condição, o que corrobora com estudo de Barbosa e Francisco (2007) que demonstra que a percepção de estar doente só é formulada a partir da exacerbação dos sintomas, principalmente quando suas próprias percepções de comprometimento ao bem-estar coincidem com as percepções das pessoas ao seu redor, no caso, da protagonista do vídeo.

As crianças imaginam as características do sujeito com câncer como: “com o soro”, “carequinha”, “com a cara triste” e também com a condição de estar “fora de casa”. Tais condições nos mostram a interpretação da criança doente na identificação de pessoas que passam pela mesma situação que ela.

Em relação a subcategoria “Validando os Sentimentos”, além das sensações de mal-estar que envolvem não somente a dor física, mas também os aspectos afetivos, as crianças reconheceram a presença de sentimentos negativos, destacando a tristeza como central no processo de adoecer, atribuindo, não somente à protagonista do vídeo, como também identificando na sua própria vivência. Para a maioria das crianças com câncer, o sentimento de tristeza é predominante, principalmente logo após o conhecimento do diagnóstico (Forsait et al., 2009). Observa-se na criança com câncer, na maioria das vezes, uma variedade de sentimentos como: tristeza, solidão, dor, até mesmo depressão e isolamento, fazendo com que se refugie em um mundo criado por ela mesma para diminuir sua sensação de perda de controle de suas rotinas devido ao seu momento de estar doente (Esteves, 2010).

Estar doente para a criança faz emergir o sentimento de tristeza e de sentir-se mal, diante da dificuldade em lidar com o impacto do diagnóstico e do tratamento, que produz traumas emocionais e, por consequência, sentimentos negativos manifestados na forma de medo da morte e de tudo o que passa a vivenciar: dor, solidão, depressão, angústia, melancolia, retraimento, desesperança, tristeza, revolta e contrariedade (Souza et al., 2012). Independentemente da idade ou tipo de câncer, ser submetida aos procedimentos invasivos é considerado uma situação ameaçadora para a criança, devido ao caráter invasivo e doloroso, que expressam suas reações de tristeza e impotência frente ao que vem de fora (Cardoso, 2007).

Outra questão considerada foi a “Mudança de Vida”. Após o diagnóstico de câncer, toda a rotina da criança e muitas vivências prazerosas do universo infantil, como brincar ao ar livre, ir à praia, frequentar a escola, jogar futebol são alteradas, não somente pelas hospitalizações que afastam a criança do seu cotidiano, como também pela imposição de um processo de adoecimento e tratamento que exige mudanças na interação da criança com o mundo (Cicogna et al., 2010). No presente estudo, os relatos das crianças indicaram não somente as mudanças da rotina de vida como: deixar de brincar, de frequentar escola, praticar atividades físicas, alimentar-se como de costume, mas também na própria imagem da criança devido a alopecia, baixo peso, olheiras, emergindo o medo de não ser reconhecida, o que torna a situação geradora de tristeza.

As mudanças enfrentadas por crianças em adoecimento oncológico são desafiadoras em diferentes níveis, exigindo esforços variados para manejar essa nova realidade. A hospitalização também é uma condição significativa neste processo, pois trata-se de um momento de intensificação da fragilidade da criança adoecida, dado o distanciamento do lar, da família, dos amigos, da escola e a redenção a uma rotina limitante de exames e procedimentos invasivos e dolorosos impostos pela equipe de saúde e geradores de sentimentos e comportamentos na criança, como medo, desconfiança, tristeza e sofrimento (Cardoso, 2007; Silva et al., 2010; Sousa et al., 2014).

A segunda categoria maior foi a “Força de Vontade”, que é definida por Piaget (1961/1962) como uma operação afetiva que trabalha com valores, ações ou decisões, concebida como reguladora de pensamentos e de sentimentos elementares (Piaget, 1964/2001). Os relatos das crianças nos explicitam essa operação. Para isso, lançaremos mão das duas subcategorias: “Busca pela cura e Término do Tratamento”. Vamos comparar a escolha das crianças entre a sessão de quimioterapia e a festa de aniversário como um conflito entre tendências: de um lado está uma tendência que inicialmente é forte e que corresponde ao desejo atual do indivíduo (a festa de aniversário) e de outro lado está uma tendência que inicialmente é fraca, que não corresponde ao desejo atual do indivíduo (sessão de quimioterapia), analogamente ao estudo de Piaget (1962). Há algo que simplesmente a criança tem que fazer (a quimioterapia), enquanto a festa de aniversário é um desejo para fazê-lo. Se a criança ceder ao desejo momentâneo, não há um ato de vontade, simplesmente há uma realização de um desejo, se conseguir resistir a esta tendência, se optar pela quimioterapia, embora tenha um grande desejo de ir à festa de aniversário; se a tendência inicialmente fraca termina por remover a tendência forte, então há um ato de vontade. Portanto, um ato de vontade consiste em reverter a situação, isto é, ser capaz de reforçar a tendência fraca e de domar o desejo inicialmente forte. Dessa forma, através da vontade, a tendência fraca tornou-se forte e o desejo forte do início foi derrotado pela tendência inicialmente mais fraca.

Nos relatos das crianças, em sua totalidade, a decisão foi pela sessão de quimioterapia. Quando observamos as subcategorias “Busca pela Cura” e “Término de Tratamento” que justificam as decisões das crianças, podemos compreender, segundo a teoria piagetiana, que há uma descentração que requer a conservação de valores, ou seja, consiste em subordinar o atual valor, o desejo (festa de aniversário) a uma escala de valores maior: o valor do compromisso do qual me encarreguei (a quimioterapia). Esse movimento acontece quando a

criança é capaz de manter uma escala permanente de valores (Piaget, 1962), no presente estudo “A busca pela cura” e o compromisso com o “Término do Tratamento” desperta valores permanentes como a preservação da vida.

A terceira categoria foi “Espiritualidade”. Espiritualidade significa acreditar e se comunicar com uma força sobre-humana, uma força que dá às pessoas o poder de apreciar o significado da vida atual e futura (Wong & Yau, 2010). Devido à natureza de risco de vida do câncer, o diagnóstico de câncer aumenta significativamente as necessidades espirituais dos pacientes (Pearce et al., 2013). Muitas vezes, quando as pessoas se deparam com dificuldades, elas se inclinam para um poder superior (espiritualidade) como forma de lidar com seu problema (Karekla & Constantinou, 2010).

Há muitas evidências empíricas articulando a espiritualidade e saúde que demonstram as influências positivas dessa dimensão na saúde física e mental, na qualidade de vida e bem-estar das pessoas, no suporte à saúde, na relação com a melhora dos sintomas depressivos, no enfrentamento do sofrimento, na estabilidade emocional, no autoconhecimento, além da promoção da esperança, da fé e da tolerância (Molassiotis et al., 2009; Cummings & Pargament, 2010; Luchetti, 2011; Koenig, 2012; Moreira-Almeida & Luchetti, 2016).

Dentro da temática citada, a primeira questão que as crianças indicaram foi “A existência de Deus”. Nas narrativas das crianças, Deus, Papai do Céu ou Jesus surgem com sua característica excepcional e poderosa para dar força em uma situação de sofrimento e direcionar o olhar da criança para a cura ou construção de significados positivos e compreensivos para os momentos difíceis, o que corrobora com um estudo teórico sobre os cuidados espirituais oferecidos pelos enfermeiros no universo da oncologia pediátrica, que conclui que a religião e a espiritualidade, de fato, são fontes de conforto e esperança e têm auxiliado na melhor aceitação da condição crônica da criança (Nascimento et al., 2010). No mesmo sentido Peterson (2014) observou em seu estudo que casos que requer sentir proteção, conexão com uma força superior é eficaz no sofrimento espiritual e psicológico de crianças com câncer. Em um estudo atual os participantes usaram diferentes estratégias espirituais, como confiar em Deus, depender de Deus e lembrar de Deus, dessa forma, favoreceram o crescimento espiritual e alcançaram a verdadeira paz através da conexão com um poder superior (Salawati Ghasemi et al., 2022).

Uma revisão de produções que tratavam da espiritualidade infantil no enfrentamento de doenças crônicas de forma geral, mostrou que as crianças têm uma rica vida espiritual,

tornando-se necessário compreender os aspectos que influenciam a vivência de um adoecimento crônico para proporcionar o melhor cuidado possível para o paciente e sua família (Drutchas & Anandarajah, 2014).

Estudos realizados com crianças saudáveis apontaram para a importância da oração na vida infantil e o quanto favorece a expressão de sentimentos e emoções. É uma atividade positiva, utilizada como via de ajuda ou como um caminho seguro de que Deus escuta-as (Mountain, 2005; Moore et al., 2012).

Na análise do conteúdo do presente estudo, a “Conversa com Deus” surgiu para as crianças como um elemento positivo. Cada qual a sua maneira nos mostrou que tal “conversa” é um momento valioso, tanto pela seriedade da condição de silêncio que a maioria destaca como necessária, mas também pelo caráter de promover bons sentimentos diante da aproximação com DEUS e auxiliar no enfrentamento do momento vivido na busca pela cura. Tais resultados são semelhantes aos resultados de um estudo atual de Rossato et al. (2021) que evidenciaram que as necessidades das crianças giravam em torno de pedir saúde e remissão de sua doença, pedindo força e conforto nas situações vividas.

Foi possível constatar também a importância da família na “Conversa com Deus”, seja através de um hábito familiar, um ensinamento, uma preocupação ou da própria participação de um ente querido, corroborando com pesquisas que apontam a oração como uma forma de indivíduos doentes, seus familiares ou cuidadores se comunicarem com Deus e solicitarem melhorias para o que estavam passando ou refletirem a preocupação com outros familiares. (Kamper et al., 2010; Wilson et al., 2011; Barton et al., 2018; Moore et al., 2020). Acrescenta-se, ainda, que os membros da família podem influenciar as percepções das crianças sobre religião, espiritualidade ou visão de mundo (Hexem et al., 2011).

Diante das narrativas das crianças “A fé e a esperança” foram confirmadas e associadas à “Conversa com Deus”, onde passam a perceber o tratamento de modo positivo, com a fé e a esperança de um futuro sem a doença. A esperança é essencial na superação do sofrimento físico e emocional advindos do tratamento, é o que ajuda o paciente e a família a manterem seu ânimo, a suportarem os desafios da doença e é o que conforta nos momentos mais difíceis (Lanza, 2008; Souza et al.2012).

Dessa forma, estudos apontam que o câncer aumenta a fé em Deus e favorece a mudança de perspectiva de vida, possibilita a elevação espiritual durante o sofrimento da doença, e é visto como uma oportunidade para crescimento espiritual, envolvendo a criança e

a família (Schreiber & Edward, 2015; Sun et al., 2016; Kumar et al., 2017). As crianças com câncer e suas famílias devem ser amparadas a descobrir o sentido da vida, criar nelas a fé e a esperança e enfrentar seu sofrimento espiritual e psicológico. O câncer induz problemas psicológicos também nos pais, o que pode servir como fator que os impulsiona para assuntos espirituais (Zakaryae et al., 2017).

O desenvolvimento da espiritualidade diante do câncer é importante, pois oferece conforto, esperança e contribui para uma melhor aceitação da doença e suas repercussões (Robert et al., 2019). A espiritualidade favorece o encontro da felicidade na adversidade, a busca de respostas para o significado e propósito da vida, para melhorar os processos de enfrentamento, podendo ser utilizada como um recurso para fortalecer a esperança (Alvarenga et al., 2021; Holder et al., 2008).

Diante da exploração do conteúdo sobre a espiritualidade, os relatos das crianças conduziram à subcategoria “A maior dificuldade”. Vieira & Lima (2008) asseveram que a hospitalização traz grandes dificuldades e também uma característica de dualidade sobre o olhar da criança, pois ao mesmo tempo em que traz sofrimento, também representa um espaço de cura aonde é realizado o tratamento, os exames, a busca por salvar a vida e por trazer a saúde de volta.

Nesse sentido, os discursos das crianças referem a quimioterapia, a perda do cabelo, os procedimentos cirúrgicos, a limitação em relação às atividades prazerosas, o sentir-se enjoado e a falta de apetite como as principais dificuldades enfrentadas, as quais podem desencadear sentimentos como medo, tristeza, vergonha, saudade e ansiedade. Vivenciar os efeitos colaterais gera grande impacto para a criança, não somente em seu corpo, mas também no meio social, pois interfere em suas relações de amizade, podendo representar o distanciamento do grupo que, anterior à doença, se identificava por apresentar os mesmos comportamentos e realizar as mesmas atividades.

Tal condição consiste em um esforço e preocupação em ser aceito com sua nova imagem corporal, o que pode intensificar o sofrimento e interferir no seu desenvolvimento (Paterlini & Boemer, 2008; Vendrúsculo & Valle, 2011). A alopecia tem sido apontada como uma das principais causas de preocupação das crianças e jovens pela repercussão que provoca o isolamento social, visto não apenas como um efeito transitório, mas como uma forte influência sobre as relações de amizade (Gomes & Collet, 2010).

Com isso, é inegável que a quimioterapia é promotora de sofrimento físico e emocional, com todos os efeitos colaterais e repetidas tentativas de colocação do acesso venoso, provocando na criança sensações de estresse, cansaço e dor. A cirurgia também foi indicada como temida e geradora de sofrimento. O cuidado à criança deve ir além das necessidades físicas, acolhendo as necessidades psicológicas e sociais. A promoção de cuidados atraumáticos, preparação para procedimentos e adoção de medidas para alívio da dor e do desconforto devem fazer parte da rotina de cuidado das crianças e atenção aos seus familiares (Avanci et al., 2009). Estudos atuais apontam a necessidade de serviços de saúde que atendam às necessidades cada vez mais complexas de crianças com condições que limitam e ameaçam a vida, que levem em consideração a individualidade e a integralidade do sujeito nos cuidados prestados (Mitchell et al., 2020; García-Ventura et al., 2020; Lalani & Chen, 2021).

Em relação ao “Enfrentamento” as crianças verbalizaram o apoio familiar, mais especificamente a presença da mãe e associaram a espiritualidade, demonstrando a confiança em Deus na busca pela cura. Muitas vezes, quando as pessoas se deparam com as dificuldades da vida, tendem a um poder superior (espiritualidade) como forma de enfrentamento e adaptação, aumentando a fé em Deus em pacientes com câncer (Karekla & Constantinou, 2010; Kumar et al., 2017; Borimnejad et al., 2014). No estudo atual, as crianças expressaram adquirir força através de Deus, seja pela oração, pela conversa, pelo pedido ou pela prece.

Em um estudo, os pais de crianças com câncer afirmaram que a espiritualidade os auxiliava nas condições terapêuticas e nas situações de tomada de decisão. Além disso, aumentou o controle sobre as condições atuais. A crença em Deus propicia calma, conforto, esperança e aceitação da doença, aumentando a espiritualidade, o otimismo, a positividade e a adaptabilidade, e ao mesmo tempo reduzindo a ansiedade e melhorando a qualidade de vida em pacientes com câncer (Hexem et al., 2011; Sterba et al., 2014; Hamilton et al., 2015; Tsai et al., 2016).

Ao final, possibilitou-se às crianças a expressão em relação ao futuro. Novamente a espiritualidade foi utilizada como uma estratégia de enfrentamento, se fazendo presente na fé em Deus na busca pela cura. As crianças esperam para o futuro o crescimento no sentido de se tornarem adultos, o voltar para a rotina incluindo a escola, os amigos e a realização de atividades anteriores, ser feliz e a fé em Deus ou Jesus propiciando a cura. Tais resultados corroboram com estudo de Vasques et al. (2011) que apresentaram o fato de as crianças acreditarem em algo que transcende como um fator protetivo que pode auxiliar no pensamento

de um futuro esperançoso e livre do processo de adoecimento. Os autores justificam que a partir de um sistema de crenças, as crianças não se percebem sozinhas e podem confiar que há algo ou alguém que contribui para a construção de um futuro como um momento que estarão retornando para suas vidas cotidianas, sem as privações e perdas vivenciadas durante o tratamento.

Os resultados de estudos realizados com pais de crianças com câncer, indicam que confiar em Deus e conduzir assuntos religiosos, favorece a capacidade de adaptação à doença, e quanto maior o nível de espiritualidade nas pessoas, maior a capacidade de enfrentar as condições estressantes da vida. Assim, à medida que a espiritualidade aumentava nos participantes, sua saúde mental também aumenta (Krause et al., 2016; Salawati Ghasemi et al., 2022). Em outro estudo, os participantes acreditavam que realizar assuntos religiosos era um meio de adquirir compostura, esperança no futuro e tolerar as dificuldades e condições críticas da doença (Molassiotis et al., 2009).

Ao serem inseridas no contexto do tratamento oncológico e, por vezes, a hospitalização, as crianças são distanciadas de seus lares, de sua liberdade e dos seus hábitos diários, o que pode favorecer sentimentos de tristeza, raiva, desânimo, medo, solidão, aflorando percepções mais inquietantes e desafiadoras. Diante disso, algumas crianças apresentaram também a possibilidade da morte, de forma mais contida, porém expressa como sujeito que vivencia o câncer e todo sofrimento acarretado pela doença, hospitalização e tratamento. Tais constatações corroboram com estudos que afirmam que as crianças fazem representações da doença considerando sua gravidade, a busca do porquê das causas e, dependendo do estágio clínico em que se encontra, a convivência com a possibilidade da morte (Cagnin et al., 2004; Esteves, 2010).

Considerando que o câncer é uma das enfermidades mais associadas à questão da morte na contemporaneidade, a carga simbólica que acarreta, principalmente quando se trata da criança, significa uma ruptura da ordem “natural” dos acontecimentos, assumindo uma dimensão de tragédia em sua vida (Nehmy et al., 2011). Ao se depararem com a morte, ou mesmo coma possibilidade dela, as crianças experimentam sentimentos de angústia, dor e medo, possibilitando que elas possam não só falar sobre o que sentem em relação a essa situação, mas também expressarem o quanto direcionam a atenção para a vida, através da autorregulação afetiva, reavivando forças para enfrentar a hospitalização na busca pela cura.

Em conclusão, os resultados deste estudo indicaram que as crianças utilizam a autorregulação afetiva, caracterizada pela força de vontade e pela espiritualidade como estratégia de enfrentamento do câncer e conseqüentemente, da hospitalização na busca pela cura. Por unanimidade, todas as crianças foram capazes de se autorregular. Foi possível constatar a dimensão da força de vontade no sentido da autorregulação afetiva da criança. Portanto, para as crianças desse estudo, o enfrentamento do câncer deixou de ser um conflito interno quando um valor permanente como a vida se fez presente, direcionando a vontade para os tratamentos propostos. Para além da força de vontade, a espiritualidade esteve presente em todos os relatos como estratégia de enfrentamento do câncer, levando à adesão ao tratamento, à hospitalização e aumentando a fé e a esperança no futuro através da cura.

Considerações finais

A autorregulação afetiva caracterizada pela força de vontade e a espiritualidade foi apreendida como estratégias de enfrentamento da hospitalização de crianças com câncer na busca pela cura. Tal estratégia auxilia as crianças a significar o processo de adoecimento e compreender o momento vivido. Conhecer e aproximar-se das construções das crianças sobre a espiritualidade e da forma como se autorregulam no processo de adoecer, é abrir novas possibilidades de refletir sobre recursos que possam trazer efeitos de calma, amor, segurança, equilíbrio e esperança de vida.

Diante disso, percebemos que ao darmos voz às crianças e às suas experiências ao adoecer, propiciamos uma atitude de abertura para uma realidade, muitas vezes, pouco explorada na oncologia infantil. Abrir espaço para que as crianças possam nos contar e ensinar como enfrentam o câncer e todo o sofrimento advindo, é considerar que sua singularidade não se restringe apenas aos aspectos do desenvolvimento cognitivo, social e cultural, mas também aos aspectos afetivos do adoecer, os quais muito influenciam suas experiências.

Esperamos que o presente estudo possa contribuir com os profissionais que atendem crianças com câncer refletindo sobre sua prática a partir da compreensão da dimensão afetiva. Nesse sentido, há a necessidade e diversas possibilidades de estudos futuros, pois este não esgota a temática, mas almeja estimular novas compreensões de como ocorre o processo de viver e enfrentar o câncer para a criança, a fim de trazer novos elementos não inclusos neste estudo, que ampliem o cuidado à criança e sua família. Pesquisas que investiguem a

autorregulação de crianças que vivenciam a recidiva do câncer, ou que estejam em cuidados paliativos e até mesmo dos familiares, considerando o impacto que a família tem nos aspectos afetivos.

Apesar dos achados do estudo, foram observadas limitações, como o pequeno tamanho da amostra e a variabilidade do tipo de câncer. A composição de amostras maiores no ambiente hospitalar pode ser um desafio, principalmente quando o objetivo é obter dados das próprias crianças, uma vez que suas condições clínicas devem ser levadas em consideração na abordagem do investigador.

Para finalizar, podemos refletir sobre a compreensão de que cuidar da criança em sua integralidade, para além dos sinais e sintomas característicos do câncer infantil, é um despertar para um olhar que transcende o adoecer e o âmbito técnico de intervenção e cuidado em saúde.

Referências

- Alvarenga, W. A., Machado, J. R., Leite, A. C. A. B., Caldeira, S., Vieira, M., da Rocha, S. S., & Nascimento, L. C. (2021). Spiritual needs of Brazilian children and adolescents with chronic illnesses: A thematic analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 60, 39–45. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2021.02.020>.
- Avanci, B. S., Carolindo, F. M., Góes, F. G. B., & Cruz Netto, N. P. (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Escola Anna Nery*, 13, 708-716.
- Barbosa, L. N. F., & Francisco, A. L. (2007). A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. *Revista da sociedade brasileira de psicologia hospitalar*, 10(1), 9-24.
- Bardin, L. (2010). Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70. *Rev. Latino-Americana de Enfermagem*, 1161-8.
- Barton, K. S., Tate, T., Lau, N., Taliesin, K. B., Waldman, E. D., & Rosenberg, A. R. (2018). “I’m not a spiritual person.” How hope might facilitate conversations about spirituality among teens and young adults with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1599–1608. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.001>.
- Borimnejad, L., Hamooleh, M. M., Seyedfatemi, N., & Tahmasebi, M. (2014). Human relationships in palliative care of cancer patient: lived experiences of Iranian nurses. *Materia socio-medica*, 26(1), 35.
- Cagnin, E. R. G., Ferreira, N. M. L., & Dupas, G. (2003) Vivenciando o câncer: sentimentos e reações da criança. *Acta Paulista de Enfermagem*, 16(4), 18-30.

- Cagnin, E. R. G., Liston, N. M., & Dupas, G. (2004). Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38, 51-60.
- Cardoso, F. T. (2007) Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 10(1), 26-52.
- Cicogna, E. D. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. D. (2010). Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. *Revista latino-americana de enfermagem*, 18(5), 864- 872. Em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-1169201000050000>
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8(1), 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>.
- Cummings, J. P., & Pargament, K. I. (2010). Medicine for the spirit: Religious coping in individuals with medical conditions. *Religions*, 1(1), 28-53.
- Drutchas, A., & Anandarajah, G. (2014). Spirituality and coping with chronic disease in pediatrics. *Rhode Island Medical Journal*, 97(3), 26.
- Esteves, A. V. F. (2010). Compreendendo a criança e o adolescente com câncer em tratamento quimioterápico durante a utilização do brinquedo. (Tese de Doutorado) *Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto*.
- Forsait, S., Castellanos, M. E. P., Cordenonssi, J. T., Vicentini, L. L., Silva, M. M. B., da Costa Miranda, M., ... & Cartum, J. (2009). Impacto do diagnóstico e do tratamento de câncer e de Aids no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, 34(1).
- García-Ventura, S., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., & Giné, C. (2020). Family-centred early intervention: Comparing practitioners’ actual and desired practices. *Child: Care, Health and Development*, 47(2), 218–227. <https://doi.org/10.1111/cch.12834>.
- Hamilton, J. B., Galbraith, K. V., Best, N. C., Worthy, V. C., & Moore, L. A. D. (2015). African-American cancer survivors’ use of religious beliefs to positively influence the utilization of cancer care. *Journal of Religion and Health*, 54, 1856-1869.
- Hexem, K. R., Mollen, C. J., Carroll, K., Lanctot, D. A., & Feudtner, C. (2011). How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 39. <https://doi.org/10.1089/JPM.2010.0256>.
- Holder, M. D., Coleman, B., & Wallace, J. M. (2008). Spirituality, religiousness, and happiness in children aged 8–12 years. *Journal of Happiness Studies*, 11(2), 131–150. <https://doi.org/10.1007/s10902-008-9126-1>.
- Kamper, R. L., Van Cleve, L., & Savedra, M. (2010). Children with advanced cancer: responses to a spiritual quality of life interview. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15(4), 301–306. <https://doi.org/10.1111/J.1744-6155.2010.00253.X>

- Karekla, M., & Constantinou, M. (2010). Religious coping and cancer: Proposing an acceptance and commitment therapy approach. *Cognitive and Behavioral Practice*, 17(4), 371-381.
- Koenig, H. G. (2012). Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications. *International Scholarly Research Notices*, 2012, 33 (1). <https://doi.org/10.5402/2012/278730>
- Krause, N., Pargament, K. I., Hill, P. C., & Ironson, G. (2016). Humility, stressful life events, and psychological well-being: Findings from the landmark spirituality and health survey. *The Journal of Positive Psychology*, 11(5), 499-510. <https://doi.org/10.1080/17439760.2015.1127991>.
- Kumar, D., Goel, N. K., Pandey, A. K., & Dimri, K. (2017). Perspectives of cancer patients regarding spirituality and its role in cancer cure. *International Journal of Community Medicine and Public Health*, 3(8), 2248-57.
- Lalani, N., & Chen, A. (2021). Spirituality in nursing and health: A historical context, challenges, and way forward. *Holistic Nursing Practice*, 35(4), 206–210. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000454>.
- Lanza, L. D. F. (2008). *Ser criança com câncer em etapa final de tratamento-sua visão de futuro* (Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo).
- Lucchetti, G., Lucchetti, A. L. G., Bassi, R. M., Nasri, F., & da Ponte Nacif, S. A. (2011). O idoso e sua espiritualidade: impacto sobre diferentes aspectos do envelhecimento. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 14(1), 159-167.
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., dos Santos, M. A., & do Valle, E. R. M. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Subjetividades*, 7(1), 191-210.
- Minayo, M. D. S. (2014). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. *São Paulo: Hucitec/Abrasco*.
- Mitchell, S., Slowther, A. -M., Coad, J., & Dale, J. (2020). Experiences of healthcare, including palliative care, of children with life-limiting and life-threatening conditions and their families: A longitudinal qualitative investigation. *Archives of Disease in Childhood*, 106(6), 570–576. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320189>.
- Molassiotis, A., Brearley, S., Saunders, M., Craven, O., Wardley, A., Farrell, C., ... & Luker, K. (2009). Effectiveness of a home care nursing program in the symptom management of patients with colorectal and breast cancer receiving oral chemotherapy: a randomized, controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 27(36), 6191-6198.
- Moore, K., Talwar, V., & Bosacki, S. (2012). Canadian children's perceptions of spirituality: Diverse voices. *International Journal of Children's Spirituality*, 17(3), 217–234. <https://doi.org/10.1080/1364436X.2012.742040>.

- Moore, K., Talwar, V., Gomez-Garibello, C., Bosacki, S., & Moxley-Haegert, L. (2020). Children's spirituality: Exploring spirituality in the lives of cancer survivors and a healthy comparison group. *Journal of Health Psychology, 25*(7), 888–899. <https://doi.org/10.1177/1359105317737605>.
- Mountain, V. (2005). Prayer is a positive activity for children—a report on recent research. *International Journal of Children's Spirituality, 10*(3), 291-305.
- Moraes, R. C. M., & Assis, A.C. (2010). A utilização do brinquedo terapêutico à criança portadora de neoplasia: a percepção dos familiares. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, 2*, 102-106.
- Moreira-Almeida, A., & Lucchetti, G. (2016). Panorama das pesquisas em ciência, saúde e espiritualidade. *Ciência e Cultura, 68*(1), 54-57.
- Nascimento, L. C., Santos, T. D. F. M., Oliveira, F. C. S. D., Pan, R., Flória-Santos, M., & Rocha, S. M. M. (2013). Espiritualidade e religiosidade na perspectiva de enfermeiros. *Texto & Contexto-Enfermagem, 22*, 52-60.
- Nehmy, R. M. Q., Brito, A. C., Mota, J. A. C., & Oliveira, B. M. D. (2011). A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, 11*, 293-299.
- Paterlini, A. C. C. R. & Boemer, M. R. (2008). A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas. *Revista Eletrônica de Enfermagem, Goiânia*, v. 10, n. 4, p. 1152-1158. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/46824>.
- Pearce, M. J., Coan, A. D., Herndon, J. E., Koenig, H. G., & Abernethy, A. P. (2012). Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer, 20*, 2269-2276.
- Petersen, C. L. (2014). Spiritual care of the child with cancer at the end of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 70*(6), 1243-1253.
- Piaget, J. (1962). Will and action. *Bulletin of the Menninger Clinic, 26*(3), 138.
- Piaget, J. (1972). Development and learning. *Readings on the development of children, 25-33*.
- Piaget, J. (2001) *Seis estudos de psicologia*. (24.ed.) Rio de Janeiro: Forense Universitária. Originalmente publicado em 1964.
- Piaget, Jean. (2005) *Inteligencia y afectividad*. Buenos Aires: Aique. Originalmente publicado em 1954.
- Pimenta, E. A. G., & Collet, N. (2009). Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 43*, 622-629.

- Robert, R., Stavinoha, P., Jones, B. L., Robinson, J., Larson, K., Hicklen, R., ...& Weaver, M. S. (2019). Spiritual assessment and spiritual care offerings as a standard of care in pediatric oncology: A recommendation informed by a systematic review of the literature. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(9). <https://doi.org/10.1002/PBC.27764>.
- Rossato, L., Ullán, A. M., & Scorsolini-Comin, F. (2021). Religious and spiritual practices used by children and adolescents to cope with cancer. *Journal of Religion and Health*, 60(6), 4167–4183. <https://doi.org/10.1007/S10943-021-01256-Z>.
- Salawati Ghasemi, S., Bagheri-Saveh, M. I., Shali, M., Zakariaee, S., & Sheikh Zakaryae, N. (2022). Explaining the Process of Spiritual Adjustment in Parents of a Child with Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Caring Sciences*, 11(4), 232-238.
- Santos, R. Z., & Oliveira, R. A. D. (2013). A espiritualidade e a religiosidade na prática pediátrica. *Blucher Medical Proceedings*, 1, 92-92.
- Schreiber, J. A., & Edward, J. (2015). Image of God, religion, spirituality, and life changes in breast cancer survivors: A qualitative approach. *Journal of Religion and Health*, 54, 612-622.
- Silva, G. M., Teles, S. S., & do 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, L. F. D., Cabral, I. E., & Christoffel, M. M. (2010). The (im) possibilities of play for children with outpatient cancer treatment. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 334-340.
- Souza, L. P., Silva, R. K. P., Amaral, R. G., de Souza, A. A. M., Mota, É. C., & de Oliveira, C. S. (2012). Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 13(3), 686-692.
- Sousa, M. L. X. F., da Silva Reichert, A. P., de Sá, L. D., Assolini, F. E. P., & Collet, N. (2014). Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(2), 391-399.
- Sterba, K. R., Burris, J. L., Heiney, S. P., Ruppel, M. B., Ford, M. E., & Zapka, J. (2014). “We both just trusted and leaned on the Lord”: a qualitative study of religiousness and spirituality among African American breast cancer survivors and their caregivers. *Quality of Life Research*, 23, 1909-1920.
- Sun, V., Kim, J. Y., Irish, T. L., Borneman, T., Sidhu, R. K., Klein, L., & Ferrell, B. (2016). Palliative care and spiritual well-being in lung cancer patients and family caregivers. *Psycho-oncology*, 25(12), 1448-1455.
- Tassinari, R. P., Ferraz, A. A., Pessoa, K. B. C. (2014). Jean Piaget, arauto da auto-organização, e algumas de suas contribuições ao estudo da auto-organização. In: Bresciani Filho, E.; D’Ottaviano, I.M.L.; Gonzalez, M.E.Q.; Pellegrini, A.; Andrade, R.S.C. de. (Org.). Auto-Organização: estudos interdisciplinares. 1.ed. Campinas, CLE/UNICAMP. p. 415-438. (Coleção CLE, v. 66).

- Tsai, T. J., Chung, U. L., Chang, C. J., & Wang, H. H. (2016). Influence of religious beliefs on the health of cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 17(4), 2315-2320.
- Turato, E. R. (2013). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Vasques, R. C. Y., Bouso, R. S., & Mendes-Castillo, A. M. C. (2011). A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(1), 122-129.
- Vendruscolo, J., & Valle, E. R. M. D. (2011). A criança curada de câncer: modos de existir. In: Valle, E.R.M. *Psicologia-oncologia pediátrica* (pp.248-291). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. D. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. In: Cruz, S.H.V. *A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas* (pp. 372-5). São Paulo: Cortez.
- Wilson, K., Mazhar, W., Rojas-Cooley, T., De Rosa, V., & Van Cleve, L. (2011). A glimpse into the lives of 3 children: Their Cancer journey. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(2), 100–106. <https://doi.org/10.1177/1043454210377899>.
- Wong, K. F., & Yau, S. Y. (2010). Nurses' experiences in spirituality and spiritual care in Hong Kong. *Applied Nursing Research*, 23(4), 242-244.
- Zakaryae, N. S., Atashzadeh-Shoorideh, F. Ahmadi, F. & Fani, M. (2017). Caring strategies in parents of children with cancer. *Iranian Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 7(4), 216-223.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese teve como motivação inicial a inquietação da pesquisadora que, a partir da experiência pessoal como psicóloga hospitalar atuante em ambulatório de oncologia em um Hospital Geral, presencia a dor, o sofrimento, a morte, como condições constantes e parte da rotina vivenciada, não só pelo enfermo, mas também por familiares e equipe de saúde.

Diante de um número crescente de casos atendidos e histórias conhecidas principalmente de pacientes adultos, emergiu a necessidade de investigar o câncer no âmbito do desenvolvimento infantil. A infância é afetada, interrompida por uma série de transformações dolorosas e estressantes, envolvendo o isolamento causado pelo distanciamento dos familiares, dos amigos, do lar, do ambiente escolar, diminuição de atividades sociais e da realização de atividades lúdicas próprias da criança, tendo que vivenciar sinais e sintomas total ou parcialmente desconhecidos, adentrando em um mundo de incertezas, passando a frequentar novos ambientes, lidando com tratamentos dolorosos e invasivos e inúmeras pessoas desconhecidas.

Partindo dessa premissa, esta pesquisa teve como principal objetivo analisar se há relação entre a autorregulação afetiva da criança com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura. Inicialmente realizamos uma revisão sistemática da literatura internacional que nos permitiu identificar e compreender as estratégias de enfrentamento em contextos de hospitalização oncológica pediátrica em diferentes países e possibilitou apreender o estado da arte e avançar na compreensão dos aspectos relacionados ao adoecer. Os resultados nos propiciaram a identificação das principais estratégias de enfrentamento e a compreensão da sua efetividade na criança hospitalizada com câncer, sejam estratégias ligadas diretamente à criança oncológica, ou aos seus pais, ou aos profissionais de saúde. Foi possível identificar a utilização de “estratégias de enfrentamento focado no problema e estratégias de enfrentamento focado na emoção” para mitigar emoções negativas e se adaptar à hospitalização de longo prazo. Revelou ainda que, mesmo diante de toda complexidade atribuída ao tratamento vivenciado pela criança com leucemia, não foram encontradas diferenças no que diz respeito às estratégias de enfrentamento. A literatura sugere que as estratégias de enfrentamento podem depender de fatores ambientais e familiares ou do próprio estágio de desenvolvimento da criança.

Com o propósito de compreender a autorregulação afetiva e possíveis relações com as estratégias de enfrentamento apontadas no estudo inicial, o segundo artigo considerou as dimensões da autorregulação afetiva, verificando se há relação entre o funcionamento executivo de crianças com câncer e as estratégias de enfrentamento da hospitalização na busca pela cura. Os principais resultados indicaram as funções executivas se relacionam com a forma com que as crianças com câncer enfrentam a hospitalização, favorecendo a utilização de estratégias adaptativas, que, conseqüentemente, auxiliam na autorregulação. Apresentou, ainda as relações com a idade e o sexo e propiciou a reflexão sobre a variabilidade de questões que devem ser levadas em consideração ao se analisar os resultados do estudo como tempo do diagnóstico, tipo de câncer e terapêutica proposta.

Como fatores que podem contribuir para a autorregulação afetiva, o terceiro estudo revelou que as crianças utilizaram a força de vontade e a espiritualidade como estratégia de enfrentamento do câncer e conseqüentemente, da hospitalização na busca pela cura.

Apesar de o câncer ser uma doença ainda permeada por muito sofrimento, crenças e estigma de morte, as crianças referiram o uso de estratégias adaptativas. Demonstraram possuir bom funcionamento cognitivo e executivo e fazer uso de estratégias de enfrentamento positivas como o brincar, tomar remédios, rezar e conversar. A força de vontade e a espiritualidade também se fizeram presentes nos relatos e comportamentos, como estratégias de enfrentamento do câncer e da hospitalização, demonstrando o quanto as crianças foram capazes de se autorregular em frente do impacto das dificuldades enfrentadas, levando à adesão ao tratamento, à hospitalização e aumentando a fé e a esperança no futuro através da cura.

Os limites dessa tese já foram elencados nos três estudos que a compõem, como o tamanho da amostra, a variabilidade do tipo de câncer e a terapêutica proposta. A partir disso, sugerimos que novas pesquisas sejam realizadas com maior número de participantes, implicando contribuições científicas mais significativas. Nesse sentido, há a necessidade e diversas possibilidades de estudos futuros, que envolvam os familiares, os profissionais de saúde e amostras representativas de tipos de câncer ou fase de tratamento, ampliando as investigações na área de hospitalização infantil.

Apesar dessas limitações, destacamos as vantagens e a preciosidade desta tese, como permitir que as crianças se expressem, não somente em relação ao funcionamento executivo frio que envolve o raciocínio lógico e abstrato, planejamento, resolução de problemas e memória de trabalho, mas também aos processos “quentes” mais relacionados com os aspectos

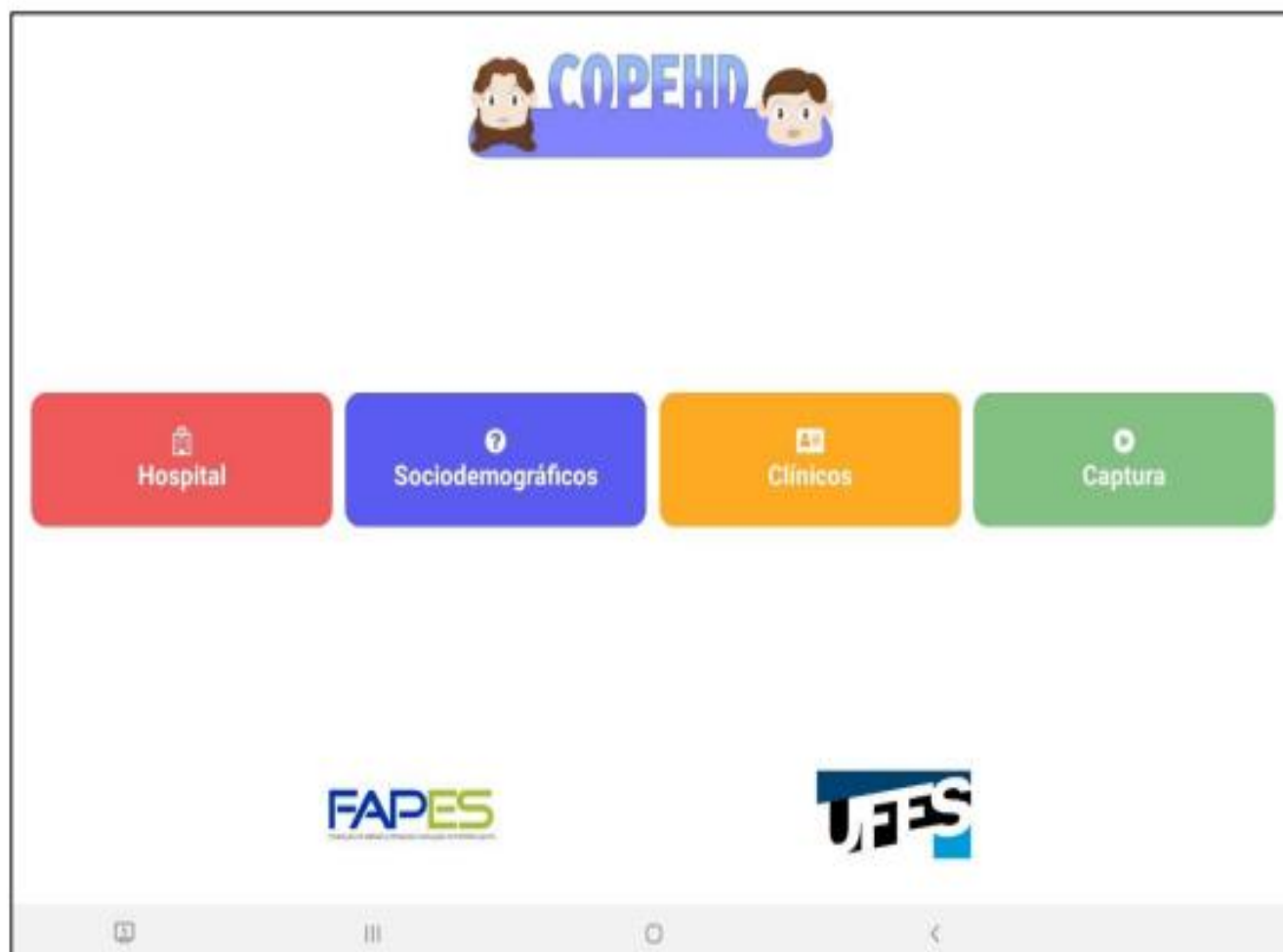
emocionais, crenças e desejos, como a regulação do afeto, da motivação e do próprio comportamento social, tomada de decisão, experiência de recompensa e punição, teoria da mente, interpretações pessoais, força de vontade e julgamento moral.

Para além do funcionamento executivo e das estratégias de enfrentamento, adentrar na experiência da criança diante da vivência do câncer, dar voz à espiritualidade expressa de forma tão genuína e em meio à tanta dor, transcende a ciência, em condições que somente o olhar sensível pode compreender o seu modo de pensar e enfrentar tal processo. Nesse contexto, a força que impulsiona essas crianças é surpreendente, mostrando o grande desejo de superação e de continuar sonhando com o futuro, mantendo-se vivas e esperançosas.

O significado único de viver com o câncer para a criança amplia a dimensão da doença oncológica na ótica de quem a vive ou convive com ela. Esperamos que os estudos aqui apresentados inspirem, enriqueçam e impulsionem novos comportamentos e posicionamentos profissionais, favoreçam a tomada de consciência de práticas de saúde e intervenções específicas que possam contribuir para a autorregulação afetiva das crianças com câncer na difícil busca pela cura.

ANEXOS

ANEXO 1 - Telas do aplicativo COPE- HD



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

Tela de preenchimento de dados pessoais e clínicos da criança

The screenshot shows a mobile application interface for entering patient data. At the top, there is a blue header with a white arrow icon and the text "Paciente". Below the header, the form is organized into sections:

- Nome Completo:** A text input field.
- Data de Nascimento:** A date picker field with the placeholder text "Data de Nascimento".
- Gênero:** Two radio button options: "Masculino" (checked) and "Feminino".
- Contexto da aplicação do Cope-HD:** Two radio button options: "Internação" and "Consulta Ambulatorial".

At the bottom of the form, there is a blue navigation bar with a white left arrow and the text "Dados do Hospital", and a white right arrow with the text "Próximo". The mobile OS navigation bar is visible at the very bottom.

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

Tela de preenchimento de dados sociodemográficos

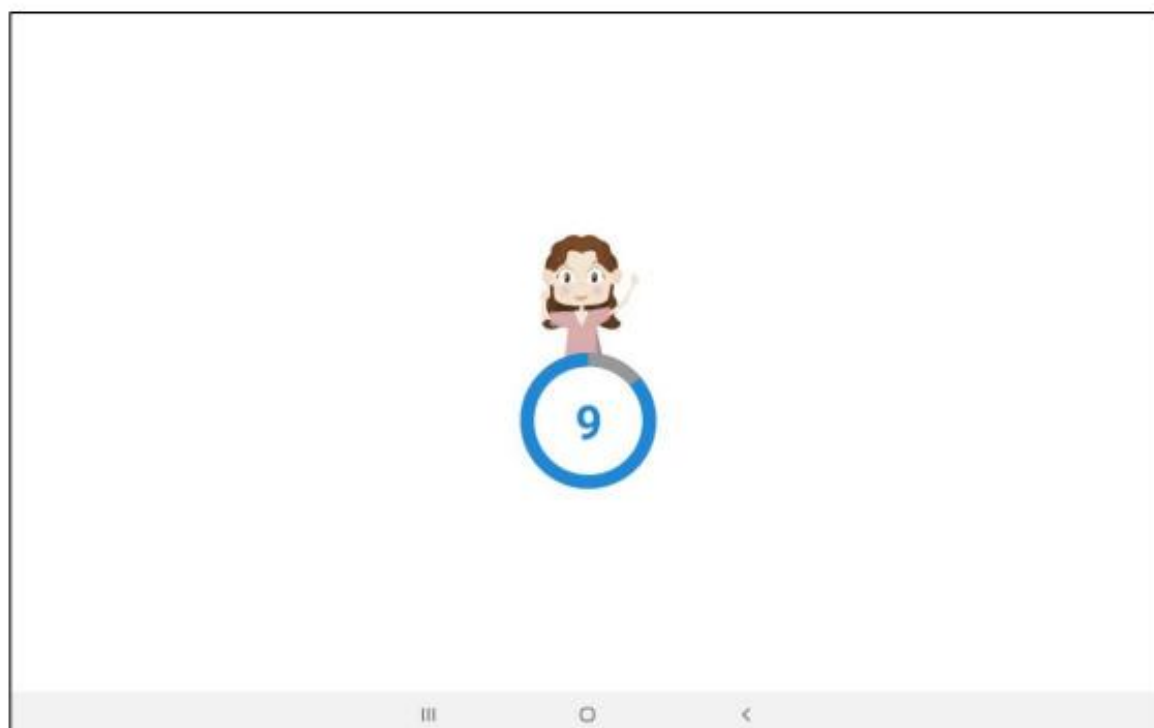
The screenshot shows a mobile application interface for entering sociodemographic data. At the top, there is a blue header with a white person icon and the text "Dados Sociodemográficos". Below the header, the form is organized into sections:

- Está frequentando a escola fora da internação?:** Two radio button options: "Sim" and "não".
- Está frequentando a Classe Hospitalar:** Two radio button options: "Sim" and "não".
- Escolaridade:** Two radio button options: "Pré" and "0° Ano".

At the bottom of the form, there is a blue navigation bar with a white right arrow and the text "Começar". The mobile OS navigation bar is visible at the very bottom.

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

Tela de contagem do tempo para início da aplicação



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

Tela de apresentação do COPE-HD (Versão masculina)



Tela de treinamento do COPE-HD



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

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



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

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

Tela do brincar do COPE-HD



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

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

Tela Brincar do COPE-HD com a Escala Likert



Tela sobre a avaliação do instrumento



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

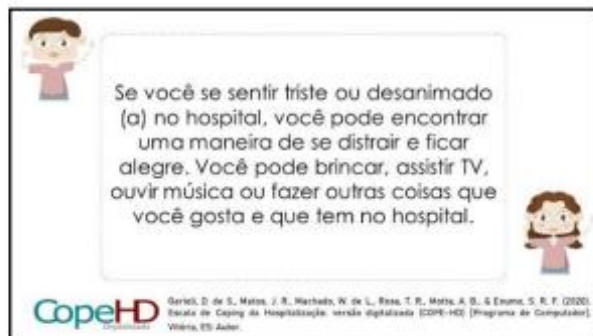
Tela final do COPE-HD com intervenção psicológica.



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

Cartões de enfrentamento referente ao instrumento COPE-HD

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




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

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



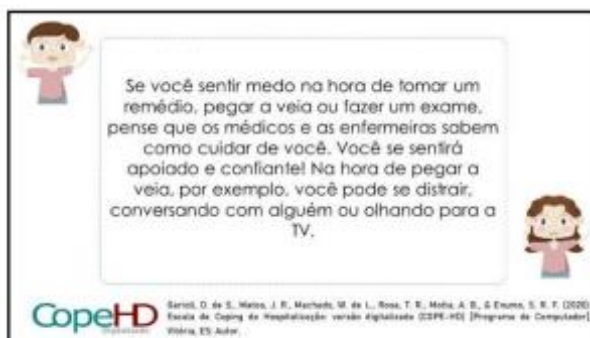
Se você se sentir triste ou com medo no hospital, você pode conversar com alguém que você confia sobre os seus pensamentos e sentimentos. Você poderá se sentir mais tranquilo e animado!

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



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

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



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

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

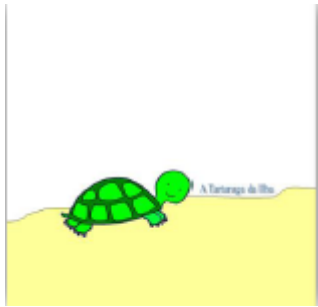
ANEXO 2. Escala de Inteligência Wechsler Abreviada – WASI

Imagem ilustrativa do Instrumento:

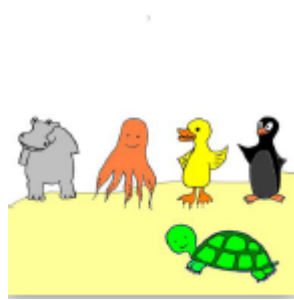


ANEXO 3. Bateria Neuropsicológica Tartaruga da Ilha (TI-BAFEC)

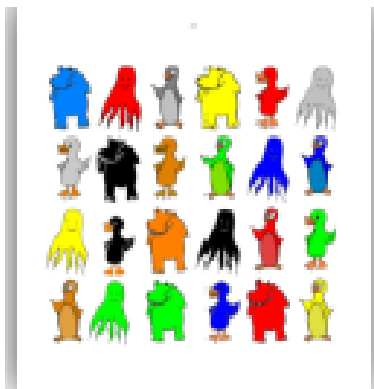
Imagem ilustrativa do Instrumento:



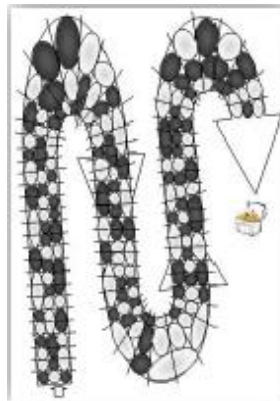
Design do Instrumento



Tarefa de Atenção



Tarefa de Memória Inibição



Tarefa de Planejamento

ANEXO 4. Exemplo da tela do Vídeo: Vencer o câncer é mais fácil quando se está cercado de amor

<https://www.youtube.com/watch?v=naXplhurrCU>

Imagem ilustrativa do vídeo



APÊNDICES

APÊNDICE 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Mães ou cuidadoras primárias)

Título: Autorregulação afetiva no enfrentamento e na busca pela cura em crianças com câncer

Pesquisadoras: Ana Vergínia Mangussi da Costa Fabiano (pesquisadora principal)

Orientadora: Betânia Alves Veiga Dell’Agli

Número do CAAE: 31721920.0.0000.5561

Você está sendo convidada a participar como voluntário de uma pesquisa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com a pesquisadora.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com a pesquisadora. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Objetivo e Justificativa:

O objetivo do presente estudo é analisar se a autorregulação afetiva da criança interfere no enfrentamento do câncer e na busca pela cura.

Para melhor compreensão explicamos que a autorregulação é a capacidade que a pessoa tem de equilibrar suas emoções e conseguir resolver melhor seus problemas.

Este estudo é importante para conhecermos o que leva as crianças com câncer a enfrentar sua doença e curá-la.

Procedimento:

Participando do estudo você está sendo convidada a: responder a um questionário que contém questões sociodemográficas e de condições de saúde da criança. Com a criança serão aplicados testes e um vídeo com questões que irão avaliar a autorregulação afetiva e a espiritualidade. As respostas deste último instrumento serão gravadas em áudio e em seguida transcritas na íntegra. Serão avaliados dois grupos: um com diagnóstico de câncer e o outro será o grupo controle, ou seja, sem quaisquer sintomas de câncer. As crianças sem câncer serão submetidas apenas aos testes.

A coleta de dados ocorrerá no local de assistência especializado em oncologia pediátrica no caso de crianças com diagnóstico de câncer ou na própria escola no caso do grupo controle, portanto, não é necessário o deslocamento. Se necessário, serão realizadas duas sessões de 1 hora. No seu caso, é necessário vir duas vezes, uma vez para assinatura deste Termo e preenchimento do questionário que vai durar aproximadamente 30 minutos e a outra para receber o relatório de devolutiva dos dados coletados na pesquisa que terá aproximadamente o mesmo tempo.

Desconfortos e riscos:

Você e seu/sua filho(a) **não** devem participar deste estudo se por alguma razão não se sentirem bem fisicamente ou emocionalmente. Há possíveis riscos e desconfortos considerando que é uma pesquisa. Tanto você como seu filho(a) poderão sentir desconforto quanto ao tempo gasto para a coleta de dados. Além disso, seu/sua filho(a) pode sentir desconforto caso não compreenda alguma instrução dos testes e comece a apresentar comportamentos de ansiedade ou nervosismo. O vídeo aplicado apenas nas crianças com câncer também pode trazer emoções fortes. Neste caso, a pesquisadora, que é psicóloga, irá acolher tais emoções e a aplicação será interrompida, sem qualquer prejuízo.

Benefícios:

É possível esperar alguns benefícios para o meu representado, tais como: devolutiva ao responsável dos resultados obtidos através da coleta de dados favorecendo maior compreensão do processo de doença da criança, além de realizar estudos que priorizem o bem-estar destes indivíduos e ações que favoreçam programas de intervenção com a temática pertencente a autorregulação afetiva.

Acompanhamento e assistência:

Caso seja evidenciado qualquer resultado não esperado para seu/sua filho(a) será realizado encaminhamento para acompanhamento, seja ele pedagógico, psicológico, fonoaudiológico, social ou médico.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade e a de seu/sua filho(a) serão mantidas em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome e de seu/sua filho(a) não serão citados.

Ressarcimento:

Caso você tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa haverá ressarcimento na forma de dinheiro em espécie, pessoalmente ou em depósito bancário em conta corrente, mediante a apresentação dos respectivos comprovantes. Caso ocorra qualquer dano decorrente da participação no estudo, este será reparado conforme determina a lei.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com os pesquisadores Ana Verginia Mangussi da Costa Fabiano (pesquisadora principal) pelo número de celular: (19) 981419959 ou com Betânia Alves Veiga Dell’Agli, pelo número de celular: (19) 99241-6804. Você poderá contatar também por e-mail: anaverginia@usp.br.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEPH: Av. Prof. Melo de Moraes, 1721 – Butantã – São Paulo –SP, 05508-030

E-mail: ceph.ip@usp.br

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar e dou autorização para a participação do meu/minha filho(a):

Nome do(a) participante: _____

Data: ____/____/____.

(Assinatura do participante ou nome e assinatura do seu responsável LEGAL)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguo, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Ana Verginia Mangussi da Costa Fabiano

Pesquisadora Principal

Data: ____/____/____.

APÊNDICE 2

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido - TALE

(Resolução 466/12)

Título da pesquisa: Autorregulação afetiva no enfrentamento na busca pela cura em crianças com câncer

Pesquisadoras: Ana Vergínia Mangussi da Costa Fabiano (pesquisadora principal)

Orientadora: Betânia Alves Veiga Dell’Agli

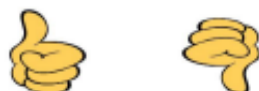
Número do CAAE: 31721920.0.0000.5561

VOCÊ ESTÁ SENDO CONVIDADO (A) A PARTICIPAR DE UMA PESQUISA. SEUS PAIS OU RESPONSÁVEIS ACEITARAM A SUA PARTICIPAÇÃO.

QUERO PESQUISAR SOBRE COMO AS CRIANÇAS COM CÂNCER FAZEM COM SUAS EMOÇÕES E ENFRENTAM A DOENÇA.

VOCÊ NÃO PRECISA PARTICIPAR DA PESQUISA SE VOCÊ NÃO QUISER, É UM DIREITO SEU E NÃO TERÁ NENHUM PROBLEMA SE QUISER DESISTIR.

CIRCULE A FIGURA ABAIXO SE VOCÊ QUER FAZER OU NÃO.



ENTENDI QUE POSSO DIZER “SIM” E PARTICIPAR, MAS QUE A QUALQUER MOMENTO, POSSO DIZER “NÃO” E DESISTIR QUE NINGUÉM VAI FICAR BRAVO.

A PESQUISADORA VAI TIRAR MINHAS DÚVIDAS E CONVERSAR COM MEUS PAIS.

EU, _____, ACEITO FAZER AS ATIVIDADES COM A PESQUISADORA. RECEBI UMA VIA DESTES TERMOS DE ASSENTIMENTO, LI E CONCORDO EM PARTICIPAR DA PESQUISA.

ASSINATURA DA CRIANÇA

Ana Vergínia Mangussi da Costa Fabiano (Pesquisadora Principal)

Em caso de dúvida entrar em contato com as pesquisadoras envolvidas com o referido projeto: Ana Vergínia Mangussi da Costa Fabiano através do celular (19) 81419959 ou Betânia Alves Veiga Dell’Agli pelo número de celular: (19) 99241-6804.

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre este estudo deve entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEPH: Av. Prof. Melo de Moraes, 1721 – Butantã – São Paulo –SP, 05508-030. E-mail: ceph.ip@usp.br

São Paulo..... de de 202 .