



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

BEATRIZ LIMA FIGUEIRÊDO

**CÂNCER INFANTOJUVENIL: UM ESTUDO SOBRE REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES
CUIDADORES**

CAMPINA GRANDE – PB

2018

BEATRIZ LIMA FIGUEIRÊDO

**CÂNCER INFANTOJUVENIL: UM ESTUDO SOBRE REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES
CUIDADORES**

Trabalho de Dissertação apresentado à banca examinadora do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde, UEPB, como requisito parcial para obtenção de Título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Linha de pesquisa: Processos Psicossociais em Saúde

Orientadora Prof^a. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros

**CAMPINA GRANDE – PB
2018**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

F475c Figueirêdo, Beatriz Lima.
Câncer infantojuvenil [manuscrito] : um estudo sobre representações sociais e estratégias de enfrentamento de familiares cuidadores / Beatriz Lima Figueirêdo. - 2018.
143 p.
Digitado.
Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2018.
"Orientação : Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros, Departamento de Psicologia - CCBS."
1. Oncologia pediátrica. 2. Representações sociais. 3. Familiares cuidadores. 4. Câncer. I. Título
21. ed. CDD 150


BEATRIZ LIMA FIGUEIRÊDO

CÂNCER INFANTOJUVENIL: UM ESTUDO SOBRE
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE
ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES CUIDADORES

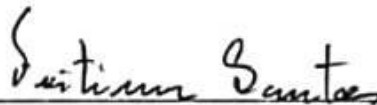
Dissertação apresentada à banca
examinadora do Programa de Pós-graduação
em Psicologia da Saúde, da Universidade
Estadual da Paraíba - UEPB, como requisito
parcial para obtenção de título de Mestre em
Psicologia da Saúde.

Aprovada em 29 / 06 / 2018

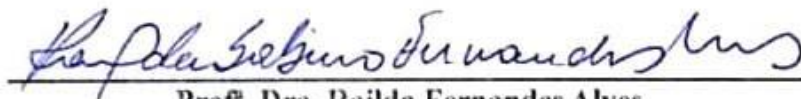
BANCA EXAMINADORA



Prof. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros
Universidade Estadual da Paraíba
Orientadora – Presidente da Banca Examinadora



Prof. Dra. Maria de Fátima de Souza Santos
Universidade Federal de Pernambuco
Examinadora Externa



Prof. Dra. Railda Fernandes Alves
Universidade Estadual da Paraíba
Examinadora Interna

DEDICATÓRIA

*À todas as famílias que enfrentam a luta contra o câncer,
por sua força e perseverança.*

AGRADECIMENTOS

É chegado o momento de encerrar mais um capítulo, de virar uma página para começar a escrever tantas outras. A conclusão deste trabalho representa o fechamento de um ciclo e a abertura de novas portas que me levarão a lugares inimagináveis. Por isso, o sentimento de gratidão toma conta do meu coração neste momento. Gratidão não por ter sido tudo perfeito, mas por ter ocorrido tudo exatamente como tinha que ser.

Gratidão pelo amadurecimento pessoal, acadêmico e profissional que essa experiência me possibilitou. Gratidão pela coragem de ter mergulhado, às cegas, no universo da pesquisa científica e por ter encontrado, durante esses dois anos de um percurso árduo, mas gratificante, além de pessoas e instituições que tanto me ajudaram.

Agradeço, primeiramente, à Deus e Maria, por ter me dado forças para sustentar a minha escolha. O amor e cuidado que sinto diariamente me permitiram perseverar e chegar até aqui.

A todos os familiares que, próximos ou distantes, ofereceram seu apoio e amizade. Obrigada por compreenderem a necessidade de solidão, a exigência do silêncio e as inevitáveis ausências. De forma especial, agradeço aos meus pais, Maria Aparecida H. de Lima e Sérgio Leite Figueirêdo, exemplos de força e entrega, que fazem valer a pena cada sacrifício. Obrigada por estarem sempre presentes e não medirem esforços para que eu concretize cada um dos meus sonhos.

Às minhas irmãs, Juliana Lima, Gabriela Lima e Raphaele Figueirêdo, e à minha sobrinha, Yasmin Lima, por estarem sempre ao meu lado, comemorando comigo todas as vitórias.

Ao meu namorado, Filipe Lucena, por acreditar no meu potencial e me incentivar todos os dias a me tornar uma pessoa melhor.

Aos meus novos e velhos amigos, que permanecem sempre ao meu lado, ainda que as circunstâncias da vida não nos permitam o contato diário.

Aos meus colegas de mestrado pelo compartilhamento de saberes e afetos durante esses dois anos, especialmente às minhas amigas Poliana Dantas e Jamilly Moraes. Os dissabores e as satisfações advindas do percurso acadêmico tornaram-se melhores ao lado de vocês!

À minha orientadora Sibelle Barros que, ao abraçar a minha proposta de pesquisa, esforçou-se ao máximo para melhorá-la em cada ponto, abdicando, muitas vezes, de feriados e fins de semana em prol de sua conclusão. Obrigada pela dedicação, confiança e paciência em todos os momentos. Sem os seus conhecimentos e a sua disponibilidade, certamente nada disso seria possível.

Às professoras Railda Sabino e Fátima Santos, pela solidariedade em aceitar compor a banca de qualificação e de defesa deste trabalho, trazendo contribuições importantes para sua construção.

Ao professor Roniere Moraes, pelo auxílio em relação à análise dos dados quantitativos.

A todos os professores que fazem parte do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, pela construção de conhecimento e pelo cuidado que demonstraram ter com todos os alunos.

Aos demais professores e profissionais que atravessaram a minha trajetória acadêmica, em especial Flávia Moura, Lindecy Costa e Roseane Sá-Serafim, que mesmo após a graduação continuam ao meu lado me incentivando cotidianamente. Obrigada pelas incríveis contribuições dadas à minha formação pessoal, acadêmica e profissional.

À todas as famílias que participaram desta pesquisa que, ao me possibilitar conhecer suas experiências, me ensinaram muito mais que os textos acadêmicos.

A todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para o encerramento deste ciclo, minha eterna gratidão.

*Nada é tão nosso quanto os
nossos sonhos...*

Friedrich Nietzsche

RESUMO

O câncer infantojuvenil representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de um a dezenove anos. Receber o diagnóstico de câncer é um momento delicado para os familiares e a forma como estes irão lidar com essa experiência dependem, dentre outros fatores, dos significados atribuídos à doença. Diante disso, a presente pesquisa teve como objetivo identificar as representações sociais do câncer, no contexto infantojuvenil, entre os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos mesmos durante o processo de tratamento. Participaram da pesquisa vinte cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, sendo a maioria mães. Como instrumentos foram utilizados uma entrevista com roteiro semiestruturado e o Inventário de Estratégias de *Coping* proposto por Folkman e Lazarus. Os dados foram coletados em um hospital público de referência no tratamento de câncer infantojuvenil, localizado na cidade de Campina Grande. Os dados qualitativos foram analisados a partir da Análise de Conteúdo Temática e os dados provenientes do inventário foram submetidos à Análise Descritiva, com auxílio do Software SPSS. A análise de dados possibilitou a construção de cinco eixos temáticos: 1) Da investigação ao diagnóstico; 2) Ser cuidador de uma criança ou adolescente com câncer; 3) Representações sociais; 4) Estratégias de enfrentamento e 5) Representações Sociais e Estratégias de Enfrentamento: articulando conceitos; os quais possibilitaram apreender aspectos contextuais da experiência dos familiares estudados, além das representações sociais e estratégias de enfrentamento. Foram identificadas duas representações sociais de câncer. A primeira teve como principais elementos representacionais morte, doença terrível e experiências passadas. Na segunda, destacaram-se os elementos morte e cura. Nas representações sociais de crianças e adolescentes com câncer, por sua vez, emergiram elementos como o sofrimento, dificuldade e tratamento invasivo. No que se refere às estratégias de enfrentamento, as mais utilizadas foram o suporte social e a religiosidade. Foi possível perceber que os dois grupos de cuidadores identificados na análise das representações sociais apresentam algumas estratégias em comum, possivelmente por compartilharem alguns elementos representacionais similares entre eles, como o medo e a morte. No entanto, foram identificadas também estratégias diferentes entre os grupos, relacionadas a campos representacionais diferentes. Neste sentido, pode-se compreender que as representações sociais atuaram na interpretação da nova realidade familiar e orientaram as estratégias de enfrentamento. Foi possível concluir, portanto, que as representações sociais e as experiências dos sujeitos estão diretamente interligadas às estratégias de enfrentamento que eles utilizam para lidar com o adoecimento de câncer em seus filhos. Espera-se que a presente pesquisa possa subsidiar o planejamento de intervenções mais eficientes para os cuidadores familiares, no sentido de facilitar o enfrentamento da situação, bem como contribuir com a criação e/ou fortalecimento de políticas públicas de saúde que os beneficiem.

Palavras-chave: Câncer; Cuidador; Representações Sociais; Estratégias de Enfrentamento; *Coping*.

ABSTRACT

Childhood cancer represents the first cause of death due to illness among children and adolescents from one to nineteen years. Receiving a diagnosis of cancer is a delicate time for family members and how they deal with this experience depends, among other factors, on the meanings attributed to the disease. Therefore, the present research aimed to identify the social representations of cancer in the child-juvenile context among family caregivers of children and adolescents with cancer and the coping strategies used by them during the treatment process. Twenty family caregivers of children and adolescents in cancer treatment participated in the study, most of them being mothers. As instruments were used an interview with semi-structured script and the Inventory of Coping Strategies proposed by Folkman and Lazarus. The data were collected in a public reference hospital in the treatment of childhood and child cancer, located in the city of Campina Grande. The qualitative data were analyzed from the Thematic Content Analysis and the data from the inventory were submitted to the Descriptive Analysis, with the aid of the SPSS Software. The analysis of data allowed the construction of five thematic axes: 1) From research to diagnosis; 2) Be a caregiver of a child or adolescent with cancer; 3) Social representations; 4) Coping Strategies and 5) Social Representations and Coping Strategies: articulating concepts; which allowed the apprehension of contextual aspects of the family members' experience, as well as the social representations and coping strategies. Two social representations of cancer were identified. The first had as its main representational elements death, terrible disease and past experiences. In the second, the elements of death and healing were highlighted. In the social representations of children and adolescents with cancer, in turn, elements such as suffering, difficulty and invasive treatment emerged. With regard to coping strategies, the most used were social support and religiosity. It was possible to notice that the two groups of caregivers identified in the analysis of social representations present some strategies in common, possibly because they share some similar representational elements among them, such as fear and death. However, different strategies were also identified between groups, related to different representational fields. In this sense, it can be understood that the social representations acted in the interpretation of the new familiar reality and guided the coping strategies. It was possible to conclude, therefore, that the social representations and the experiences of the subjects are directly intertwined with the coping strategies they use to deal with the cancer disease in their children. It is hoped that the present research may support the planning of more efficient interventions for family caregivers, in order to facilitate coping with the situation, as well as contribute to the creation and / or strengthening of public health policies that benefit them.

Keywords: Cancer; Caregiver; Social Representations; Coping Strategies.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Estratégias de Enfrentamento identificadas na entrevista.....	90
Tabela 2 – Médias e Desvio-Padrão dos fatores do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman & Lazarus (n=20).....	95
Tabela 3 – Itens mais utilizados em cada fator do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman & Lazarus.....	96
Tabela 4 – Média dos itens que não se encaixam em nenhum fator do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman & Lazarus.....	100
Tabela 5 – Comparação entre as Estratégias de Enfrentamento identificadas na análise qualitativa e descritiva.....	101
Tabela 6 – Estratégias de Enfrentamento mais utilizadas por fator nos grupos positivo e negativo.....	107

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DOU	Diário Oficial da União
HUAC	Hospital Universitário Alcides Carneiro
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IARC	<i>Internacional Agency for Research on Cancer</i>
MS	Ministério da Saúde
PCC	Programa de Controle do Câncer
PNCC	Programa Nacional de Combate do Câncer
PNPCC	Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer
RS	Representações Sociais
SICC	Sistema Integral de Controle do Câncer
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
UEPB	Universidade Estadual da Paraíba
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Dados do cuidador.....	42
Quadro 2 – Dados da criança ou adolescente.....	44

SUMÁRIO

1 Introdução	15
2 CAPÍTULO I - O cuidar no contexto do câncer: políticas públicas de saúde e o cuidador familiar	19
3 CAPÍTULO II - Articulando perspectivas teóricas: A Teoria Das Representações Sociais e as Estratégias de Enfrentamento	26
3.1 A Teoria das Representações Sociais	26
3.2 Estratégias de Enfrentamento	31
3.3 Representações Sociais e Estratégias de Enfrentamento na experiência de cuidado de um familiar com câncer	34
4 CAPÍTULO III - Percurso Metodológico.....	36
4.1 Tipo de estudo	36
4.2 Local da pesquisa.....	37
4.3 Participantes.....	37
4.4 Critérios de inclusão e exclusão	37
4.5 Instrumentos de coleta de dados	38
4.6 Procedimentos de coletas de dados	39
4.7 Processamento e análise dos dados	40
4.8 Aspectos éticos	41
5 CAPÍTULO IV - Resultados e Discussão	41
5.1 Aspectos Sociodemográficos Dos Cuidadores	42
5.2 Da Investigação Ao Diagnóstico	46
5.2.1 Em busca de um diagnóstico	46
5.2.2 Diagnóstico.....	51
5.2.3 Mudanças no sistema familiar	55
5.3 Ser Cuidador De Uma Criança Ou Adolescente Com Câncer	57
5.3.1 Tornando-se cuidador	57
5.3.2 Cuidados dispensados.....	59
5.3.3 Mudanças na vida do cuidador	60
5.3.4 Vivência do cuidado	63
5.3.5 Apoio recebido	66
5.3.6 Avaliação do serviço hospitalar.....	70
5.4. Representações Sociais.....	72

5.4.1 Representações Sociais do câncer	72
5.4.2 Representações Sociais de crianças e de adolescentes com câncer	82
5.5 Estratégias De Enfrentamento	89
5.1 Análise qualitativa	89
5.5.2 Análise Descritiva.....	95
5.5.3 Comparação entre a análise qualitativa e a análise descritiva das estratégias de enfrentamento	101
5.6 Representações Sociais E Estratégias De Enfrentamento: Articulando Conceitos	106
6 Considerações Finais	111
7 Referências	114
Apêndices.....	129
Apêndice A - Entrevista semiestruturada	129
Apêndice B – Termo de autorização institucional.....	131
Apêndice C – Termo de consentimento livre e esclarecido	132
Apêndice D – Termo de autorização para gravação de voz	134
Anexos.....	136
Anexo A – Parecer do comitê de ética e pesquisa da UEPB	136
Anexo B - Inventário de Estratégias de <i>Coping</i> de Folkman e Lazarus.....	140

1 INTRODUÇÃO

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que tendem a invadir tecidos e órgãos vizinhos. Dividindo-se rapidamente, essas células podem ser agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores ou neoplasias malignas, que podem espalhar-se na forma de metástase (INCA, 2018).

De acordo com o documento *World cancer report 2014 (Internacional Agency for Research on Cancer - IARC)* é inquestionável que o câncer é um problema de saúde pública, especialmente nos países em desenvolvimento. No Brasil, estimativas apontam o surgimento de 420 mil novos casos desta enfermidade em cada ano do biênio 2018-2019. Os tipos de câncer mais frequentes nos homens são o câncer de próstata, de pulmão, de intestino, de estômago e da cavidade oral. Nas mulheres, por sua vez, os tipos de câncer mais presentes são os de mama, de intestino, de colo do útero, de pulmão e de estômago. Além destes, o câncer de pele não melanoma geralmente tem grande incidência em ambos os sexos (INCA, 2018).

O câncer infantojuvenil corresponde a cerca de 3% de todos os casos. Trata-se de um grupo de neoplasias que apresentam características próprias, principalmente no que se refere à histopatologia e ao comportamento clínico, portanto, faz-se necessário estudá-los separadamente daqueles que acometem os adultos. No Brasil, esse tipo de câncer representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de um a dezenove anos. Estima-se que em 2018 sejam diagnosticados 12.500 novos casos de câncer infantojuvenil (INCA, 2018).

Os tipos de câncer que podem ocorrer na infância e na adolescência podem ser divididos em doze grupos, de acordo com a Classificação Internacional do Câncer na Infância, a saber: 1) Leucemias; 2) Linfomas e neoplasias retículo-endoteliais; 3) Tumores do sistema nervoso central e miscelânea de neoplasias intracranianas e intra-espinais; 4) Tumores do sistema nervoso simpático; 5) Retinoblastoma; 6) Tumores renais; 7) Tumores hepáticos; 8) Tumores ósseos malignos; 9) Sarcomas de partes moles; 10) Neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais; 11) Carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais; 12) Outros tumores malignos não especificados (INCA, 2008).

Entre estes, há um consenso de que as leucemias correspondem ao tipo de câncer mais comum na população infantojuvenil, atingindo cerca de 25% a 30% de todos os casos.

Seguidos, no Brasil, dos linfomas, tumores epiteliais e tumores do sistema nervoso central (INCA, 2018).

Há cerca de duas décadas o câncer em crianças e adolescentes era considerado uma doença aguda, com poucas possibilidades de cura. No entanto, à medida que novos estudos foram se desenvolvendo a perspectiva de cura foi aumentando, podendo chegar a aproximadamente 80% se diagnosticado precocemente e se submetidos a procedimentos especializados adequados (Amador, Reichert, Lima, & Collet, 2013).

Mesmo diante dos crescentes avanços científicos no que se refere aos índices de sobrevida, técnicas diagnósticas, alternativas terapêuticas e campanhas de detecção precoce, o câncer ainda está associado a uma representação social de morte, incurabilidade, perdas e intenso sofrimento tanto por parte do doente quanto dos familiares que com ele convivem (Del Bianco Faria, & Cardoso, 2010; Nehmy, Brito, Mota, & Oliveira, 2011; Almico & Faro, 2014). Trata-se, pois, de uma representação social com elementos de cunho negativo (Palacios-Espinosa, González, & Zani 2015). Pode-se sugerir, portanto, que a representação social do câncer, ao conter elementos como morte, incurabilidade e perda, possivelmente acarreta sofrimento aos sujeitos e dificulta o sentimento de esperança ou outros aspectos positivos da experiência.

Neste sentido, as reações do sujeito doente e de sua família diante do diagnóstico estão diretamente relacionadas aos significados atribuídos à doença. Estes são provenientes da experiência atual, das informações obtidas pela mídia e das interações sociais no cotidiano, incluindo as interações com pessoas que vivenciaram o câncer. Portanto, as reações das pessoas, nesse contexto do câncer, fazem parte de uma construção social, cultural, que reflete a história do sujeito e sua realidade (Bertoldo & Girardon-Perlini, 2007; Palacios-Espinosa et al., 2015).

Receber o diagnóstico de câncer é extremamente delicado para os familiares de pacientes pediátricos, especialmente pelas crenças e expectativas frente ao prognóstico da doença. No entanto, esse não é o único momento difícil. O tratamento do câncer também é acompanhado de dor e sofrimento para o paciente, que se submete constantemente a procedimentos invasivos e dolorosos, e para a família, especialmente os cuidadores familiares, que convivem diretamente com o sofrimento da criança (Almico & Faro, 2014). Portanto, como o cuidador familiar está diretamente envolvido no processo de adoecimento e tratamento, faz-se necessário o uso de estratégias de enfrentamento que contribuam para a adaptação ao novo contexto (Kohlsdorf & Costa, 2008).

De acordo com Fetsch et al. (2016) as estratégias de enfrentamento utilizadas por familiares de pacientes oncológicos relacionam-se com a capacidade de adaptação a novas situações e com a concordância na unidade familiar no que se refere à tomada de decisões. No entanto, é importante acrescentar que diversos fatores podem interferir nessa capacidade de adaptação e, conseqüentemente, no enfrentamento da situação. Rodrigues e Polidori (2012) dividem esses fatores em: externos, entendidos como as condições do meio que atuam reduzindo a probabilidade de danos, por exemplo, o apoio advindo da equipe, da família e dos amigos; e internos, que se referem a atributos da própria pessoa, tais como otimismo, coragem, confiança, fé e pensamento positivo.

As estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores familiares relacionam-se, ainda, com a forma na qual estes sujeitos interpretam a situação vivenciada. Neste sentido, este estudo tem como perguntas norteadoras: Como as famílias representam o câncer? Como as representações sociais do o câncer orientam as estratégias de enfrentamento?

Apreender as representações sociais que os cuidadores familiares têm sobre o câncer, bem como seus comportamentos a partir delas torna-se fundamental para pensar em novas possibilidades de assistência voltada ao paciente e sua família, buscando potencializar o bem-estar, a qualidade de vida e o desenvolvimento dos sujeitos, a partir da ótica da integralidade. Ademais, compreender como esses cuidadores integram ao seu repertório individual os valores socialmente compartilhados em torno do adoecimento e do cuidado de um familiar com câncer significa reconhecer a importância do senso comum como um fator determinante no modo eles irão interpretar e enfrentar realidade vivenciada (Oliveira, 2014).

Nesta perspectiva, Alves e Eulálio (2011) acrescentam que investigar questões voltadas às famílias dos pacientes caracteriza-se como uma importante intervenção preventiva, tendo em vista que pensar em possibilidades de orientação e preparo dos familiares contribui para a diminuição dos impactos do diagnóstico, além de ajudar na adaptação à nova situação.

Compreender as experiências vivenciadas pelo cuidador significa reconhecê-lo como um ser que também precisa de cuidados, dado que a situação de adoecimento da criança ou adolescente pode lhe deixar fragilizado e que sua rotina sofre inúmeras modificações para exercer atividades que antes não existiam, sendo necessário, muitas vezes, se afastar dos outros membros da família e de seu meio social para que possa focalizar sua atenção aos cuidados do filho doente (Amador et al., 2013). Além disso, é necessário considerar que os

familiares são sujeitos de direitos e, assim como as crianças e adolescentes acometidos por câncer, eles devem ser alvo de ações de saúde.

A temática em questão se insere no campo da Psicologia da Saúde, tendo em vista que essa área representa uma evolução dos modelos de compreensão do processo saúde-doença, voltando-se a uma perspectiva psicossocial (Pais Ribeiro, 2007), na qual a preocupação centra-se nas questões relativas à promoção e manutenção da saúde. Entre seus objetivos estão a prevenção, o tratamento, a identificação de fatores que se relacionam ao desenvolvimento de enfermidades, e a contribuição para a análise e conseqüente melhoria do sistema de saúde (Matarazzo, 1980). Mais especificamente, é possível afirmar que esta temática se relaciona à Psicooncologia, que se preocupa com a influência que os fatores psicológicos exercem sobre o desenvolvimento, o tratamento e a reabilitação de sujeitos com câncer, pensando no modo como a intervenção psicossocial pode auxiliar no processo de enfrentamento da doença (Costa Júnior, 2001). A Teoria das Representações Sociais, por sua vez, traz contribuições para a área na medida em que possibilita pensar os processos psicológicos a partir de uma perspectiva psicossocial, em detrimento a uma abordagem individualizante reducionista, especificamente no que diz respeito ao conhecimento do senso comum e seus desdobramentos no processo saúde/doença.

Esta pesquisa é relevante na medida em que se propõe a conhecer experiência dos cuidadores, principalmente na forma como enfrentam essa situação, tendo em vista que as ações em saúde são geralmente direcionadas ao paciente enfermo e que a literatura nacional também tem focalizado as implicações psicossociais do tratamento oncológico para o próprio enfermo. São menos comuns pesquisas que direcionam o olhar para os processos psicológicos aos quais os cuidadores são expostos durante o adoecimento e tratamento de seus filhos, e como enfrentam demandas e exigências que envolvem estes processos (Kohlsdorf & Costa Júnior, 2008).

É importante salientar, ainda, que grande parte dos artigos publicados nesta temática são da área de Enfermagem. Conforme Amador, Gomes, Reichert e Collet (2013) parece que os pesquisadores da área da Enfermagem têm se preocupado mais em desenvolver pesquisas relacionadas ao cuidador familiar. Em uma revisão da literatura as autoras supracitadas constataram que dos dezoito artigos selecionados, onze foram publicados por enfermeiros, quatro por médicos e apenas três por psicólogos, sendo, ainda, um deles associado à fisioterapia.

Admitindo-se, portanto, a importância de compreender os processos psicossociais da experiência de cuidar de um familiar com câncer para que se possa subsidiar novas ações em saúde, fortalecendo, conseqüentemente, políticas de saúde voltadas ao enfrentamento do câncer, este estudo tem como objetivo identificar as representações sociais do câncer, no contexto infantojuvenil, entre os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos mesmos durante o processo de tratamento. De forma mais específica, pretende-se apreender as representações sociais do câncer construídas pelos cuidadores familiares de crianças e adolescentes diagnosticados; identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com a situação de adoecimento da criança e/ou adolescente; e investigar como as representações sociais orientam as estratégias de enfrentamento dos cuidadores.

2 O CUIDAR NO CONTEXTO DO CÂNCER: POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E O CUIDADOR FAMILIAR

Durante muito tempo quase nada se sabia sobre o câncer. Por ser uma doença pouco percebida, não havia nenhum movimento em prol de diminuir o sofrimento ocasionado por ela, tampouco em evitar as mortes que ela causava. Dessa forma, o câncer estava diretamente associado ao sofrimento e à morte (Teixeira & Fonseca, 2007).

Ao fazer um breve histórico sobre o reconhecimento da importância do câncer, Teixeira, Porto e Habib (2012) trazem o início do século XX como um primeiro momento de tomada de consciência dos médicos brasileiros em relação à doença. Foi um importante período de discussão sobre o câncer em congressos, academias e periódicos médicos, que resultou na criação das primeiras instituições exclusivamente voltadas para atender aos doentes.

Por volta da década de 1920 o câncer passa a assumir um lugar de centralidade tanto em relação aos médicos e suas organizações profissionais, quanto na saúde pública em si. Iniciou-se aí a ideia de que se tratava de um problema de saúde que merecia devida atenção para que pudesse ser controlado (Teixeira, 2009).

Na medida em que desenvolviam estudos sobre sua incidência no Brasil, novas técnicas que ampliavam a capacidade da medicina em relação à doença eram criadas. Inicialmente foi descoberta a radioterapia como aliada no tratamento de cânceres epiteliais e ginecológicos, em seguida, descobriram a eletrocirurgia (um bisturi que transmitia calor aos

tecidos através de energia elétrica de alta frequência), técnica utilizada em variadas cirurgias de câncer (Teixeira, 2009).

Durante o governo Vargas, em 1941, houve a criação do Serviço Nacional de Câncer, com o objetivo de desenvolver estudos epidemiológicos que contribuíssem para a prevenção da doença, auxiliar financeiro e tecnicamente as unidades locais de tratamento, e desenvolver uma política nacional de controle do câncer. Seu primeiro diretor foi Mário Kroeff, um médico gaúcho engajado nessa temática, que visava a conscientização das elites acerca da importância epidemiológica do câncer e a necessidade de tentar controlá-lo. Esse mesmo médico criou, no Distrito Federal, um hospital especializado de pequeno porte que viria a se tornar o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva-INCA (Teixeira, Porto & Habib, 2012).

Com o passar do tempo, estudos foram sendo desenvolvidos e já na década de 1960 o câncer começou a ser visto como um problema social, que demandava ações no campo da prevenção, educação em saúde, diagnóstico e tratamento. Tratava-se de uma nova maneira de compreender o câncer que foi esquecida momentaneamente devido ao Golpe Militar de 1964 (Teixeira & Fonseca, 2007).

Com a ideia de normalizar a economia, uma das grandes características desse período foi o estímulo à iniciativa privada (Escorel, 2012). Neste sentido, o Ministério da Saúde passou a postular que o câncer era “uma questão da medicina hospitalar de base privada”, tendo em vista que não era uma doença epidêmica nem contagiosa (Teixeira et al., 2012, p. 378).

Em meados da década de 1970 começou a se estruturar uma nova abordagem no campo da saúde, chamada de médico-social, na qual o social era visto como determinante das condições de saúde. O governo começou, então, a incluir o setor social no planejamento governamental (Escorel, 2012). Com isso, surgiram as primeiras iniciativas no período de ditadura que consideravam o câncer como um importante problema de saúde que precisava ser contido pelo governo (Teixeira et al., 2012).

Entre as ações para controlar o câncer se destacou a criação do Programa Nacional de Combate do Câncer (PNCC), que planejava coordenar as ações referentes à doença em todo o país. Os cânceres ginecológicos receberam maior destaque nesse programa, sendo incentivado o desenvolvimento de campanhas preventivas em todos os estados (Teixeira & Fonseca, 2007).

Nesse período, as estatísticas sobre o câncer aumentaram alarmantemente, ocupando, em várias capitais, um dos primeiros lugares das causas de morte. Esta situação justificou a iniciativa do Programa de Controle do Câncer (PCC), que visava atuar principalmente em medidas de profilaxia e detecção precoce. A partir desse programa a cobertura previdenciária foi ampliada, e foi estabelecida a diretriz que todo cidadão brasileiro deveria ter acesso ao tratamento gratuito (Teixeira & Fonseca, 2007).

O processo de redemocratização política do país caminhou junto com a luta por uma reforma sanitária que responsabilizasse o Estado pela saúde integral dos cidadãos (Escorel, 2012). Essa conjuntura forneceu base para a criação de políticas mais efetivas em relação ao câncer. Os primeiros anos da década de 1980 foram marcados pelo crescimento e recuperação do INCA, como órgão fundamental para a criação de uma política de controle de câncer no país (INCA, 2016). Em 1982 foi criado o Sistema Integral de Controle ao Câncer (SICC), agregando 25 hospitais especializados que tinham por objetivo abranger e homogeneizar a assistência. Em 1987 foi a vez do Programa de Oncologia, que visava implementar ações nacionais de informação, prevenção, diagnóstico e tratamento de câncer. A partir desse período, as atividades relativas ao câncer passaram a ser transferidas para o INCA, que começou a se fortalecer (Teixeira et al., 2012).

Em 1990 o INCA foi incluído na Lei Orgânica da Saúde como órgão de referência para o estabelecimento de parâmetros e avaliação das ações do SUS. Nos anos posteriores sua função foi ampliada por alguns decretos, sendo agora também o órgão responsável por assistir o Ministro da Saúde na formulação da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC). Daí em diante foram criados novos programas e ampliados os já existentes, como exemplo do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, Centro de Transplante de Medula Óssea, Fundação do Câncer, entre outros (INCA, 2016).

O Projeto Expandir, coordenado pelo INCA, nos anos 2000, foi outro importante marco na história do câncer. A partir dele foram implantados centros de oncologia em hospitais gerais, expandindo assim a oferta de diagnósticos, cirurgias, quimioterapias, radioterapias e cuidados paliativos em áreas geográficas antes desassistidas. Diante de participações como estas o INCA gradativamente foi assumindo um novo modelo de gestão, pautado nos princípios do SUS e preocupado com a ética, transparência e responsabilidade social (INCA, 2016).

Em 2005 surgiu a Política de Atenção Oncológica, a qual reconhece o câncer como um problema de saúde pública e estabelece a Rede de Atenção Oncológica, que tem

participação dos governos federal, estadual e municipal, assim como das universidades (sejam elas públicas ou particulares), serviços de saúde, centros de pesquisa, organizações não-governamentais e a sociedade em geral (INCA, 2016).

No ano de 2012 a presidente Dilma Rousseff sancionou a lei 12.732, que se refere ao primeiro tratamento do câncer. De acordo com essa lei, o paciente tem até 60 dias para iniciar o tratamento pelo SUS (quimioterapia, radioterapia ou terapia cirúrgica, a depender do caso), a contar da data do diagnóstico. Além disso, os pacientes que tiverem manifestações dolorosas consequentes da doença devem ter tratamento privilegiado e gratuito.

Em maio de 2013, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. Tal política tem como finalidade reduzir a mortalidade e as incapacidades causadas pela doença, bem como possibilitar a redução da incidência de alguns tipos de câncer. Além disso, ela objetiva contribuir para uma melhor qualidade de vida dos sujeitos com câncer, utilizando-se de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (INCA, 2013).

Entre os princípios gerais desta política estão o reconhecimento do câncer como uma doença crônica prevenível, a necessidade de oferta de cuidado integral e a organização de redes de atenção regionalizadas e descentralizadas. Além disso, há a preocupação com a formação continuada dos profissionais (DOU, 2013), considerando a importância destes para o cumprimento dos objetivos da política, entre eles a possibilidade de contribuir para o diagnóstico precoce de diversos tipos de câncer, oferecendo o suporte ao paciente e sua família nesse momento adverso.

Isto porque, visto muitas vezes como uma doença destruidora e associada à ideia de morte, sofrimento e restritos prognósticos de cura, o adoecimento de câncer geralmente é um evento inesperado que não afeta apenas o sujeito doente, mas também toda a família, exigindo uma reorganização da dinâmica familiar para lidar com os cuidados que a doença e o tratamento requerem (Carvalho, 2008).

O diagnóstico de câncer acarreta inúmeras transformações na família. O cuidador familiar, por vivenciar toda a toda a experiência de adoecimento e tratamento com a criança ou adolescente, pode vir a sentir um intenso sofrimento devido, entre outras coisas, às mudanças e privações decorrentes do processo de cuidar, comprometendo sua qualidade de vida (Rubira, Marcon, Belasco, Gaíva, & Espinosa, 2012).

Cuidador familiar refere-se a alguém da família ou afim, que não possui formação especializada para exercer tal função, mas que se responsabiliza, direta ou indiretamente, pelo cuidado de um familiar doente. Este cuidador familiar pode ser classificado em cuidador primário – aquele que se responsabiliza pelo cuidado diário do paciente, sendo a única pessoa a realizar esta tarefa; ou cuidador secundário – que realiza o cuidado de forma ocasional (Silva, Barros, & Hora, 2011; Toledo & Ballarin, 2013).

O câncer pode afetar a vida do cuidador familiar em diversas esferas: afetiva, emocional, cognitiva, comportamental (Palacios-Espinosa et al., 2015). Quando o familiar acometido por câncer é uma criança ou um adolescente, a carga que pode resultar do cuidado é ainda maior, considerando que ao adulto que exerce o papel de cuidador familiar, geralmente a mãe, é atribuído o papel de tutor, de responsabilidade para com os seus descendentes, que dele dependem e nele se referenciam (Almeida & Cunha, 2003), incluindo os outros filhos – muitos deles também crianças ou adolescentes – que provavelmente se afastarão do convívio diário com o cuidador familiar em decorrência do tratamento do irmão acometido por câncer, que geralmente transforma-se na prioridade da mãe naquele momento (Morales & Sanchez, 2016).

Portanto, o cuidador, muitas vezes, precisa abdicar de aspectos como o convívio com os demais membros da família, do trabalho, do estudo, da vida social, de mais horas de sono, de lazer e, até mesmo do cuidado pessoal, mudando toda a sua rotina para poder cuidar do familiar em tratamento oncológico, situação que pode resultar em intenso desgaste físico e emocional (Amador et al., 2013; Fetsch et al., 2016). Além disso, é preciso considerar que geralmente há fortes laços afetivos envolvidos no cuidado da criança ou do adolescente, fator que pode intensificar o sofrimento causado por essa experiência (Silva & Barbieri-Figueiredo, 2011).

Entre as principais dificuldades, demandas e exigências dos cuidadores familiares de crianças com câncer geralmente estão a maior atenção e afetividade dirigidas à criança, o desenvolvimento de autocontrole, o maior monitoramento do paciente, o aumento dos gastos financeiros e o conhecimento da cidade para que pudesse ser feita uma boa locomoção ou até mesmo mudança de residência, em função das exigências do tratamento (Kohlsdorf & Costa, 2012).

Alguns estudos retratam que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino (Ribeiro & Souza, 2010; Fetsch et al., 2016), e que no câncer infantjuvenil, as mães costumam exercer esse papel (Silva et al., 2011). Estes dados confirmam que, mesmo diante de todas as

transformações ocorridas no que diz respeito ao papel da mulher na sociedade, a ideia da figura feminina como aquela que detém a responsabilidade sobre o cuidado ainda é muito forte (Salci & Marcon, 2008). Beck e Lopes (2007) explicam que o cuidar enquanto uma atribuição feminina é algo socialmente construído, tendo em vista que

À mulher foi destinado o espaço privado e ao homem o espaço público, quando um familiar necessita de cuidado, é como se ocorresse um despertar dos fatores causais da atribuição feminina, aqueles tradicionais e pertinentes à mulher: tomar conta, cuidar, tratar, para garantir ou compensar as funções vitais que se organizam em dois pólos - nascimento e morte (p. 517).

Neste sentido, tornar-se cuidador nem sempre é uma escolha voluntária. Muitas vezes, o cuidador ocupa esse lugar a fim de realizar o desejo do paciente, por falta de opção ou, ainda, por se sentir responsável pelo sujeito doente. Entretanto, geralmente a pessoa que se torna cuidador familiar afirma ter escolhido assumir tal função, sem ter discutido com os demais familiares sobre a possibilidade de outra pessoa desempenhar os cuidados. Nesta escolha, fatores como o laço afetivo, a proximidade residencial, o grau de parentesco, a disponibilidade de tempo e o suporte financeiro costumam ser levados em consideração (Ribeiro & Souza, 2010).

Sobre isso, Vasconcelos, Santana, Silva, Araújo e Conceição (2014) acrescentam que a escolha do cuidador está relacionada, inclusive, com as representações sociais do câncer que o mesmo irá direcionar ao ser cuidado, considerando que estas referem-se a um conhecimento criado no meio social no qual os cuidadores pertencem, sendo compartilhadas entre seus membros através da linguagem e reestruturadas por meio de suas histórias de vida, estando presentes, portanto, em seu cotidiano, guiando suas ações, suas escolhas e sua forma de cuidar do outro.

Ao refletir acerca da escolha do cuidador, Alves (2011) fala em responsabilização moral pelo cuidado, que é influenciada, entre outras coisas, pela história familiar e pela socialização dos seus membros. O cuidado estaria, assim, perpassado pelos valores familiares e pela afetividade entre as pessoas.

O cuidador familiar irá auxiliar a criança no enfrentamento da doença e na adaptação das dificuldades que o tratamento traz consigo (Gomes, Amador, & Collet, 2012). Nesse processo, ele utiliza os potenciais que dispõe para efetivar o cuidado e, muitas vezes, chega ao esgotamento em decorrência de situações de vulnerabilidade que enfrenta cotidianamente (Bellato, Araújo, Dolina, Musquim, & Corrêa, 2015).

Entre as responsabilidades atribuídas ao cuidador podem estar incluídas a gestão da doença, que compreende os cuidados com o tratamento, o acompanhamento diário e a tomada de decisões; a manutenção da unidade familiar, que corresponde ao equilíbrio entre as demandas da família e as necessidades de saúde e desenvolvimento de cada um de seus membros; a manutenção pessoal, que diz respeito à saúde do próprio cuidador, em seus diversos aspectos; e identificação, acesso e coordenação dos recursos envolvidos no cuidado à criança (Amador et al., 2013).

Tais responsabilidades podem contribuir na formação de respostas de sintomas somáticos, ansiedade, depressão, culpabilização, distúrbios do sono, tabagismo, alcoolismo, mudanças na dieta, percepção de sobrecarga física e emocional, enfim, consequências que podem colocar sua saúde em risco e provocar prejuízos tanto profissionais quanto sociais e na qualidade de vida, que podem permanecer até mesmo após o diagnóstico (Kohlsdorf & Costa, 2012). Por outro lado, existem estudos que apontam que a adaptação dos cuidadores a esta situação pode ocorrer de forma satisfatória, com perturbações familiares que pouco diferem daquelas vivenciadas por pais de crianças não expostas a este contexto de tratamento (Greening & Stoppelbein, 2007).

A relação entre o ser cuidado e o seu cuidador pode ser profunda a ponto de haver uma abdicação de si em função do outro, é o que demonstra o estudo de Botêlho et al. (2012). Por um lado, tal situação pode resultar em sobrecarga do cuidador, que pode absorver a responsabilidade pelo restabelecimento da saúde de seu familiar. Por outro lado, é possível que este momento seja compreendido pelo cuidador como uma oportunidade de doar-se a um ser que lhe pertence. Desse modo, o cuidar envolve sentimentos afetivos, mas também reforça sentimentos de cobrança e vigilância para a promoção e manutenção da saúde do sujeito.

Talvez a presença destes sentimentos fale acerca da ambiguidade que perpassa o cuidar. Amador et al. (2013) explica que, muitas vezes, os cuidadores posicionam-se de modo a não admitirem a possibilidade de delegar à outra pessoa o cuidado à criança, embora reconheça que há a necessidade de dividir esta tarefa. Isso se dá, muitas vezes, pelo fato de o cuidador, geralmente a mãe, sentir-se mais capacitado para exercer o cuidado da criança ou adolescente, tendo em vista que, na maioria dos casos, sempre foi o responsável por tal atribuição. Então, ainda que seja custoso assumir sozinha todas as atividades decorrentes do adoecimento e do tratamento, muitas mães não abrem mão de estar ao lado do filho (Águila & Figuerola, 2017). O cuidar seria, pois, uma constante transição entre a sobrecarga e o privilégio (Alves, Guirardello, & Kurashima, 2013).

A sobrecarga que o cuidador vivencia também pode fragilizar sua relação com a criança ou o adolescente, sendo necessário, portanto, que a equipe de saúde atue no sentido de oferecer suporte, acompanhamento e orientação para que este cuidador possa se sentir acolhido (Amador et al., 2013).

Torna-se necessário, portanto, considerar os cuidadores familiares enquanto sujeitos diretamente incluídos no processo do adoecer de câncer, que, assim como a criança ou o adolescente doente, demandam cuidados específicos para lidar a experiência de adoecimento e suas decorrências. Olhar para esses sujeitos é, acima de tudo, tentar desenvolver um cuidado integral e humanizado ao sistema familiar.

3 ARTICULANDO PERSPECTIVAS TEÓRICAS: A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

3.1 A Teoria das Representações Sociais

A Teoria das Representações Sociais (TRS) foi escolhida com um dos aportes teóricos desta pesquisa, a partir do pressuposto de que as representações sociais do câncer entre os cuidadores familiares influenciam a experiência de cuidado, uma vez que colaboram na interpretação desta realidade específica e na adoção de determinadas estratégias de enfrentamento para lidar com a situação de adoecimento da criança e/ou adolescente.

A TRS tem como base de criação e sustentação o psicólogo social Serge Moscovici que, com a realização de sua obra “*A psicanálise, sua imagem e seu público*” de 1961, inquietou-se com o fato de nem a Psicologia nem a Sociologia serem capazes de explicar os fenômenos coletivos humanos. Moscovici propôs esta teoria a fim de explicar os fenômenos de ordem humana a partir de uma visão tanto coletiva, como a Sociologia propõe, quanto numa perspectiva individual, como busca a Psicologia (Ferreira, 2003).

A TRS “[...]toma como ponto de partida a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, em toda sua estranheza e imprevisibilidade. Seu objetivo é descobrir como indivíduos e grupos podem construir um mundo estável, previsível, a partir de tal diversidade” (Moscovici, 2003, p.79).

Criada com o objetivo de cessar com a dicotomia existente entre o social e o psicológico, a TRS vem romper com a ideia de inferioridade do saber popular em relação ao científico. O estudo do senso comum mostra-se, a partir de então, como algo essencial (Abric,

1998). Conforme Santos (2005) o conhecimento científico tem como função conhecer a natureza e dominá-la, utilizando-se, para atingir tal objetivo, de passos formalmente delimitados, tais como: formulação de hipóteses, observação e/ou experimentação do objeto de estudo, validação, interpretação, previsão e aplicação dos resultados. O conhecimento do senso comum, por sua vez, segue uma lógica natural e tem como funções “orientar condutas, possibilitar a comunicação, compreender e explicar a realidade social, justificar *a posteriori* as tomadas de posição e as condutas do sujeito, e uma função identitária que permite definir identidades e salvaguardar as especificidades dos grupos” (p. 7). Neste sentido, a TRS reconhece a relevância do conhecimento do senso comum enquanto elemento fundamental para se compreender os fenômenos sociais (Barros, 2007).

Falar, pois, em TRS, é falar acerca do estudo das teorias do senso comum. No entanto, é preciso ressaltar que não é todo e qualquer conhecimento do senso comum que pode ser considerado uma representação social. Para sê-lo, é necessário que o objeto representacional possa assumir formas diferentes em outros contextos sociais e, além disso, que tenha relevância cultural para aquele grupo específico (Santos, 2005). O objeto em questão deve estar presente em alguma prática do grupo, como, por exemplo, a conversação (Sá, 1998). Abric (1998) reforça que “o objeto está inscrito num contexto ativo, sendo este contexto concebido pela pessoa ou grupo, pelo menos parcialmente, enquanto prolongamento do seu comportamento, de suas atitudes e das normas às quais ele se refere” (p.27)

Esta teoria propõe o abandono da distinção entre sujeito e objeto já que representar implica em uma ligação entre eles (Santos, 2005), ao passo que a representação social é sempre uma representação de alguém e, ao mesmo tempo, representação de alguma coisa, assim, é sempre uma representação de um sujeito sobre um objeto, e não reproduções desse objeto. Neste sentido, representar um objeto não é só desdobrá-lo, repeti-lo ou reproduzi-lo. É, sobretudo, reconstitui-lo, retocá-lo, modificá-lo (Moscovici, 2012).

Além da relação entre sujeito e objeto, é importante atentar-se para a relação desses para com o outro. De acordo com Camargo (2015), Moscovici tem como marco o olhar psicossocial, com foco na interação com o outro como mediador entre o sujeito e o objeto. O eu e o outro apresentam, portanto, interdependência mútua em e pela interação. (Marková, 2017). Nesta perspectiva o sujeito passa a ser considerado como um “ser pensante, e não como respondente de um meio que o condicionava, e nem mesmo como um produto assujeitado pelas condições materiais de vida” (Camargo, 2015, p. 242).

Seguindo este raciocínio, Jodelet (2009) explica que na TRS os sujeitos devem ser concebidos como atores sociais ativos, na medida em que são afetados por diferentes aspectos da vida cotidiana e que se desenvolvem por meio da interação com o outro. Desse modo, as representações são construções de sujeitos que não são mero produto de determinações sociais, são sujeitos sociais. Assim, ao passo que são construções contextualizadas, que resultam das condições em que surgem e circulam, elas são, também, expressões da realidade intraindividual, por isso devem ser estudadas integrando diversos aspectos (cognitivos, afetivos, sociais, mentais) às relações sociais que as afetam (Jodelet, 1989 apud Spink, 1993).

As representações referem-se ao processo pelo qual se estabelece uma relação entre o mundo e as coisas (Sêga, 2000). Elas são estáveis e rígidas à medida que estão associadas a condições históricas, sociológicas e ideológicas, ligado aos valores e normas partilhados pelos membros do grupo, mas também móveis e flexíveis, por permitir modulações pessoais, isto é, alimentar-se das experiências de cada sujeito, integrando dados do vivido e da situação específica. Pode-se afirmar, assim, que embora consensuais, as representações sociais são marcadas por diferenças individuais (Abric, 1998).

De acordo com Moscovici (2003), as representações sociais podem ser provenientes do conhecimento científico ou mesmo de experiências ou conhecimento sobre um determinado objeto que um grupo tem de lidar para constituir e controlar seu próprio mundo. Sua construção ocorre por meio de dois processos fundamentais, os quais desenvolvem-se concomitantemente e inter-relacionam-se: a objetivação e a ancoragem. A objetivação refere-se ao processo no qual transforma-se algo abstrato em algo quase concreto, contribuindo para que um conceito se torne realidade, materializando-o por meio de uma imagem. A objetivação transforma, assim, um conceito (aquilo que é novo, completo) em uma imagem, ligando a palavra à coisa. A ancoragem, por sua vez, é um mecanismo que tenta ancorar ideias estranhas, e reduzi-las a categorias e imagens comuns, tornando-as familiar. Trata-se, portanto, de um processo de assimilação no qual novas representações se inserem em um sistema já conhecido. Neste sentido, por meio da ancoragem o sujeito pode agregar o objeto da representação ao seu próprio sistema de valores, denominando e classificando-o de acordo com possíveis vínculos entre esse objeto e sua inserção social. Esses mecanismos atuam para alcançar a finalidade de todas as representações, que é tornar familiar algo não-familiar.

Por esse motivo, nenhuma representação será consensualmente compartilhada por todos os membros de um grupo. O que interessa, na verdade, não é o quantitativo, mas sim o consenso funcional, isto é, um movimento de interdependência no qual o grupo seja mantido

como uma unidade social reflexiva e de uma maneira organizada. Portanto, ainda que possa haver conflito de ideias entre os membros do grupo, o mais importante é existir um consenso que o salvasse (Wagner, 1998).

Grandes pesquisadores se debruçaram no estudo da TRS, dentre os quais é possível citar Jodelet, Doise e Abric, que tendo como base Moscovici, produzem desdobramentos que complementam umas às outras. Neste estudo, será priorizada a abordagem desenvolvida por Denise Jodelet, que reconhece a importância da articulação entre as dimensões sociais e culturais que regem as construções mentais coletivas (Almeida, 2005).

Para Jodelet (2001) o processo de representar apresenta algumas características fundamentais: 1) a representação social é sempre representação de alguma coisa e de alguém, conforme já discutido anteriormente; 2) A representação social relaciona-se com seu objeto de duas formas: por meio da simbolização (substituindo-o) e da interpretação (conferindo-lhe significações); 3) A representação é uma forma de saber, de conhecimento; 4) Trata-se de um saber prático, devendo considerar a experiência, o contexto e as condições com as quais ele é produzido.

Além disso, é importante compreender que as representações sociais se relacionam a três esferas de pertença: a da subjetividade, a da intersubjetividade e a da transubjetividade. A primeira diz respeito aos processos que operam no nível individual, os quais podem ser de natureza cognitiva ou emocional e relacionam-se às experiências de vida. A segunda relaciona-se à interação com o outro, especialmente as representações elaboradas por meio de negociação e estabelecidas em comum por meio da comunicação verbal direta. A terceira, por fim, relaciona-se às outras duas esferas, isto é, perpassam os níveis subjetivo e intersubjetivo. A esfera da transubjetividade, portanto, “constitui um meio onde mergulham os indivíduos. Pela sua circulação, as representações assim geradas ultrapassam o quadro das interações e são endossadas, sob a forma de adesão ou de submissão, pelos sujeitos” (Jodelet, 2009, p.699).

Para apreender a experiência de ser cuidador familiar de uma criança ou adolescente com câncer o conceito de experiência proposto por Jodelet (2005) torna-se útil. Segundo a autora, a experiência diz respeito a duas dimensões: a vivida, que se refere à consciência que o sujeito tem do mundo em que ele vive, isto é, à forma como as pessoas interpretam as situações vivenciadas e como elaboram as consequências positivas ou negativas advindas dessas situações; e a cognitiva, que “favorece uma experimentação do mundo e sobre o

mundo e contribui para a construção da realidade segundo categorias ou formas que são socialmente dadas” (p.32).

Tendo em vista que a experiência é influenciada por pré-construções culturais e por saberes anteriores, bem como pelo sentido que o sujeito atribui aos acontecimentos de sua vida, pode-se considerá-la como social e socialmente construída. Essa experiência passa a existir na relação com o outro, à medida que é reconhecida, compartilhada, confirmada, e os recursos para interpretá-la são fornecidos pelo sistema global de representações (Jodelet, 2005).

No que diz respeito ao câncer, doença marcada por visões arcaicas que contém ritos e crenças as quais permanecem fortemente na memória dos grupos (Oliveira, 2014), é possível encontrar algumas pesquisas realizadas nos últimos anos que se propuseram a estudar suas representações sociais.

Palacios-Espinosa et al. (2015) desenvolveram um estudo qualitativo em Bogotá-Colômbia, acerca das representações sociais do câncer e da quimioterapia para famílias de pacientes oncológicos adultos. Nesse estudo o câncer foi associado à deterioração física e ao sofrimento, relacionado diretamente à morte. Segundo as autoras, a representação negativa que existe sobre a doença e a quimioterapia favorece a presença de ansiedade e a percepção de sofrimento dos familiares. É importante esclarecer, entretanto, que tendo em vista que a Teoria das Representações Sociais se refere a um conhecimento do senso comum, o termo “representação negativa” utilizado pelas autoras supracitadas não diz respeito a um conhecimento ruim ou inválido, pois isso iria de encontro a própria teoria, mas um conhecimento que faz emergir sentimentos que incomodam ou trazem sofrimento aos sujeitos, adquirindo, para eles, um sentido negativo.

Mesmo com os avanços tecnológicos constantes e o aumento na expectativa de cura, o câncer ainda é tratado como uma “maldição, uma sentença de morte, um mau presságio, e não simplesmente uma doença” (Nehmy et al., 2011, p. 294). Essa carga simbólica é ainda maior no câncer infantojuvenil, uma vez que interfere na evolução do ciclo vital da criança ou adolescente (Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann & Macedo, 2009).

Souza e Gomes (2012) também se propuseram a estudar os sentimentos vivenciados por familiares de pacientes oncológicos, utilizando como pressuposto teórico a Teoria das Representações Sociais. Os autores concluíram que o câncer “ainda é uma doença ruim e carregada de muitos sentimentos negativos que, a partir de um determinado momento, passam a fazer parte de um cotidiano tanto do doente quanto do seu familiar” (p. 153).

Entre as representações do câncer, a gravidade da situação e a possibilidade de morte se destacam como algo que orienta o cotidiano dos sujeitos, determinando suas ações e perspectivas, explicitando a relação existente entre as construções representacionais e as práticas, sejam elas individuais ou sociais. Além disso, a família responsabiliza o câncer como uma doença que acarreta mudanças significativas no seio familiar (Souza & Gomes, 2012), sendo necessário o uso de estratégias de enfrentamento para manejar a situação de enfermidade (Espada & Grau, 2012).

A partir do pressuposto de que as representações sociais orientam as práticas dos sujeitos e articulam-se a determinados sentimentos, acredita-se que investigar as representações sociais do câncer para os cuidadores familiares torna-se importante para se compreender a experiência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer, incluindo a forma de enfrentamento utilizada para lidar com a situação de adoecimento.

3.2 Estratégias de Enfrentamento

Nos últimos tempos, diversas áreas do conhecimento vêm discutindo o conceito de enfrentamento. Na Sociologia, por exemplo, o enfrentamento é entendido como as formas pelas quais a ordem social se adapta às crises. Enquanto isso, na Biologia, o conceito é definido com base na ideia de adaptação do organismo a agentes nocivos. Na Psicologia, por sua vez, o termo tem sido utilizado buscando compreender a maneira com a qual o sujeito se adapta a diferentes fases do desenvolvimento e a situações estressantes, tais quais o acometimento de uma doença, a perda de um ente querido, entre outros (Nascimento & Nunes, 2011).

Vários estudos sobre estratégias de enfrentamento na área de saúde vêm sendo desenvolvidos. Estes retratam o enfrentamento da quimioterapia por cuidadores de crianças (Almico & Faro, 2014), da relação entre percepção e estratégias de enfrentamento utilizadas por pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas (Coletto & Câmara, 2009), da utilização de estratégias de coping por familiares de pacientes oncológicos hospitalizados (Fetsch et al., 2016; Mattos, Blomer, Campos, & Silvério, 2016), do enfrentamento de mulheres com câncer de mama em quimioterapia (Silva, Zandonade, & Amorim, 2017), isto porque é cada vez maior o interesse de profissionais da saúde em avaliar a maneira como as pessoas lidam com situações estressantes e conflituosas, para, a partir disso, planejar intervenções (Martins, Filho, & Pires, 2011).

Embora existam diferentes abordagens teóricas sobre o *coping*, neste estudo será utilizada a perspectiva cognitiva do *coping*, proposta por Lazarus e Folkman, por considerar os aspectos simbólicos e o contexto ao qual o sujeito está inserido.

Na perspectiva de Lazarus e Folkman, o conceito de enfrentamento, ou estratégias de *coping*, refere-se a esforços cognitivos e comportamentais que o sujeito utiliza com o intuito de manejar demandas estressantes internas e externas. Em outras palavras, são esforços para adaptar-se a determinada situação de estresse que se constitui em uma sobrecarga de seus recursos, diante de uma ameaça ao bem-estar, visando lidar da melhor forma possível com esse evento estressor, reduzindo ou minimizando seu caráter aversivo. Assim, o indivíduo, em uma situação de estresse, pode fazer uso de várias estratégias de enfrentamento, as quais podem mudar de momento para momento, de acordo com o estágio do evento estressor (Lazarus & Folkman, 1984).

O modelo proposto por esses autores compreende quatro nuances: 1) *coping* enquanto interação entre o indivíduo e o ambiente; 2) *coping* exercendo controle ou domínio da situação estressora, administrando-a; 3) *coping* pressupondo a avaliação do fenômeno, no sentido de compreender como o indivíduo o percebe, interpreta e representa; 4) *coping* enquanto um esforço do indivíduo para lidar com as demandas advindas do evento estressor (Antoniazzi, Dell'aglio, & Bandeira, 1998).

De acordo com esta abordagem, as estratégias de enfrentamento classificam-se em duas categorias: focalizadas no problema ou centradas na emoção. As primeiras são estratégias ativas de aproximação ao evento estressor. Elas visam analisar a situação vivenciada, de modo a buscar alternativas para resolvê-las. As segundas, por sua vez, podem representar atitudes de afastamento em relação à fonte de stress, no geral, são atitudes adotadas pelos sujeitos quando estes percebem que não há como modificar os estressores. (Mattos et al., 2016).

Em vários contextos como, por exemplo, o do cuidado para com um familiar doente, são utilizadas tanto estratégias focadas no problema quanto na emoção, inclusive de forma simultânea, tendo em vista que elas não são mutuamente exclusivas. Os tipos de estratégias que serão utilizados dependerão de como a família estrutura-se diante do diagnóstico, do tipo de enfermidade, do percurso que será percorrido durante o tratamento (Santos, 2013), e, de modo geral, da avaliação que será feita sobre a situação estressora, considerando os riscos envolvidos na situação e os recursos disponíveis para lidar com o problema (Barros, 2007).

Neste processo de avaliação incluem-se, sobretudo, as representações sociais que eles têm sobre o objeto câncer.

Além do *coping* focado no problema e do *coping* focado na emoção, Dias e Leite (2014) apontam que recentemente um terceiro tipo de estratégia vem sendo discutido: *coping* focado nas relações interpessoais, na qual, para a resolução da situação estressora, o sujeito busca o apoio nas pessoas que fazem parte do seu círculo social. Todavia, esse novo tipo de estratégia ainda é pouco estudado (Maia, Sendas, Lopes, & Mendes, 2016).

Importante ressaltar também que embora diversos autores caracterizem as estratégias de enfrentamento enquanto adaptativas ou mal adaptativas (Kohlsdorf & Costa Júnior, 2008; Del Bianco Faria & Cardoso, 2010; Capelo & Pocinho, 2016), o *coping* em si não é uma questão de estratégias adaptativas ou mal adaptativas, sua eficácia precisa ser analisada em cada contexto e a mesma estratégia, a depender da situação, pode apresentar resultados diferentes (Lazarus & Folkman, 1984).

Em relação ao enfrentamento dos fatores advindos do adoecer de câncer, Fetsch et al. (2016) esclarecem que eles dependerão de “atributos pessoais, como saúde e energia, sistema de crenças, metas de vida, autoestima, autocontrole, conhecimento, capacidade de resolução de problemas, práticas de apoio sociais e a utilização de estratégias de *coping*” (p.18). É preciso considerar, ainda, as vivências dos cuidadores em termos de “representações de suas famílias de origem que são passadas de geração para geração, conforme o meio físico e sociocultural” (Coletto & Câmara, 2009, p. 106).

Sobre este aspecto, autores como Mattos, Blomer, Campos e Silvério (2016) desenvolveram um estudo que tinha como objetivo avaliar as estratégias de enfrentamento adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. Deste, participaram dez familiares de pacientes em tratamento no Hospital Nossa Senhora da Conceição, em Santa Catarina. Os resultados revelaram que as principais estratégias utilizadas dizem respeito a retirar o foco da doença, utilizar drogas lícitas e buscar suporte familiar ou religioso.

Em outro estudo, realizado por Del Bicando Faria e Cardoso (2010) as estratégias de enfrentamento mais utilizadas por cuidadores familiares de crianças com câncer na perspectiva do Inventário de Estratégias de *Coping* de Lazarus e Folkman estão a “resolução de problemas” e a “fuga e esquiva”. As autoras ressaltam, ainda, que por meio de uma entrevista semiestruturada foi possível pensar em outras modalidades de enfrentamento, tais como a crença em Deus, a adesão ao tratamento, a busca por orientações médicas, a negação,

a comparação com outras situações vistas no hospital e a utilização de expectativas positivas como forma de encarar a situação.

Aprimorar o conhecimento acerca do processo de enfrentamento dos cuidadores frente ao adoecer de câncer torna-se importante no sentido de planejar ações que promovam a utilização de estratégias que minimizem o sofrimento dos sujeitos. Além disso, conhecer as estratégias de enfrentamento dos cuidadores, sobretudo com vistas à promoção de saúde, possibilita um olhar para além dos aspectos biológicos dos sujeitos.

3.3 Representações Sociais e Estratégias de Enfrentamento na experiência de cuidado de um familiar com câncer

A forma como os sujeitos veem, sentem, pensam e interpretam o mundo à sua volta e o seu modo de estar no mundo apresenta um papel fundamental na orientação e na reorientação das práticas (Jodelet, 2009). Isto porque as representações funcionam como um modo de interpretar a realidade, regendo as relações dos indivíduos com o seu meio físico e social e, desse modo podem ser compreendidas como um guia para a ação, determinando os comportamentos e práticas dos sujeitos (Abric, 1998).

Neste sentido, Moscovici (2012) acrescenta que a representação social é uma preparação para ação porque guia os comportamentos, mas, sobretudo, por remodelar e reconstituir os elementos do ambiente no qual o comportamento deve ocorrer, possibilitando, assim, “dar sentido ao comportamento, integra-lo numa rede de relações na qual está ligado ao objeto, fornecendo, ao mesmo tempo, as noções, as teorias e o fundo de observações que tornam essas relações possíveis e eficazes” (p.46).

É preciso atentar-se, no entanto, que não são apenas as representações que influenciam as práticas dos sujeitos. Estas também exercem influência sobre as representações sociais, podendo contribuir para a mudança de alguns de seus elementos. É possível compreender que as representações funcionam, pois, como uma condição para as práticas e as práticas, por sua vez, como um agente de transformação das representações (Rouquette, 1998). Portanto, pode-se concluir que as práticas influenciam as representações, e vice-versa, ou, ainda, que as práticas e as representações se influenciam mutuamente (Wolter & Sá, 2013).

Além disso, uma prática pode envolver muitas representações. Espíndula, Trindade e Santos (2009) apontam que, em alguns momentos, pode ser mais coerente falar de um sistema de representações (do que nas representações de determinado objeto, isoladamente)

orientando as práticas desenvolvidas pelos diversos atores sociais. É possível, portanto, que não só as representações de câncer estejam relacionadas também a representações de maternidade, paternidade, família ou infância, por exemplo.

Considerando o importante papel das representações sociais no modo como os cuidadores de crianças e adolescentes com câncer irão explicar, compreender e dar sentido à realidade enfrentada, e entendendo que os comportamentos e práticas destes sujeitos vão ser orientados por essa forma de compreender tal realidade, este estudo parte do pressuposto de que as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores se articulam às representações sociais que os mesmos possuem sobre o câncer.

Poucos estudos preocuparam-se em tentar realizar articulações entre as Representações Sociais e as Estratégias de Enfrentamento. Um deles foi realizado no Rio de Janeiro, em 2016, por Braga et al., e objetivou analisar os conteúdos representacionais do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e da AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome, utilizando o aporte teórico da TRS. Embora os autores não tenham utilizado especificamente a teoria das Estratégias de Enfrentamento, “o enfrentamento da AIDS: a abordagem de algumas estratégias” apresentou-se como uma das categorias do estudo, a qual identificou que ocorreram mudanças nas representações do HIV/AIDS quanto às formas de enfrentamento do diagnóstico pelas pessoas que vivem com a síndrome.

Autoras como Barros (2007) também se interessaram por essa articulação. Em um estudo que utilizou a Teoria das Representações Sociais como base para compreender a experiência de casais cujo recém-nascidos prematuros encontravam-se internados em uma UTIN, a autora buscou investigar as possíveis articulações entre Representações Sociais e *Coping* no âmbito das práticas parentais. Foi possível concluir que as Representações Sociais atuaram na interpretação da nova realidade, propiciaram e sofreram influência de sentimentos e emoções dos pais e orientaram as estratégias de enfrentamento utilizadas por eles. Especificamente no que se refere aos estudos sobre cuidadores familiares de pacientes oncológicos, têm sido dada atenção a fatores como o estresse relacionado à função de cuidador (Chaturvedi, 2012), à depressão (Kim, Carver, Rocha-Lima, & Shaffer, 2013), às estratégias educativas (Chiquelho, Neves, Mendes, Relvas & Sousa, 2011), mas poucos estudos que articulam a Teoria das Representações Sociais e as Estratégias de Enfrentamento foram realizados.

Em um estudo desenvolvido por Bertoldo e Girardon-Perlini (2007) no qual buscou-se conhecer como a família vivenciava a trajetória de adoecimento e morte de um de seus

integrantes por câncer, os dados mostraram que cada familiar reage ao adoecimento de uma maneira diferente, com sentimentos de desespero, raiva, choque, negação e incertezas quanto ao processo e evolução da doença. De acordo com as autoras, estes sentimentos resultam, entre outras coisas, dos sentidos que cada familiar atribui ao câncer, os quais possivelmente se articulam com as representações sociais sobre o câncer, objeto social que é socialmente associado à dor, sofrimento e morte, sendo compreendida muitas vezes como uma doença sem possibilidade de cura.

É interessante destacar, contudo, que os sentidos que o familiar atribuirá ao câncer, por sua vez, poderão ser influenciados pela sua experiência, pelas informações provenientes dos meios de comunicação e pelas construções simbólicas que ocorrem através da interação com outras pessoas que passam ou passaram por situações semelhantes. Assim, através das interações com o meio, o conhecimento científico se entrelaçará inevitavelmente com o senso comum (Palacios-Espinoza et al., 2015).

Mattos et al. (2016) acrescentam que a vivência do sujeito e o conhecimento que ele adquire sobre o assunto contribuem no estabelecimento de estratégias para lidar com determinadas situações ou eventos em sua vida. Portanto, considerando que o conhecimento não é algo construído em um plano puramente individual e que as vivências e estratégias individuais são mediadas por eles, pode-se dizer que as representações sociais, embora não seja o único fator, também atuam na escolha, por parte do sujeito, de determinadas estratégias de enfrentamento (Jodelet, 2001).

Diante disso, esta pesquisa buscou compreender melhor como ocorre a relação entre as representações sociais do câncer e as estratégias de enfrentamento dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudo

Este estudo é de natureza quanti-qualitativa. Para Minayo e Sanches (1993) as abordagens qualitativa e quantitativa são fundamentais, mas de forma separada, muitas vezes são insuficientes para abranger toda a realidade observada. Neste sentido, muitas vezes torna-se importante utilizá-las de forma complementar. Não há uma relação contraditória entre as abordagens, uma vez que ambas permitem a análise das relações sociais nos seus diferentes

aspectos: tanto a pesquisa quantitativa pode gerar questões para serem melhor discutidas qualitativamente, quanto vice-versa.

O tipo de estudo é exploratório, tendo como finalidade proporcionar maior familiaridade com o problema, tornando-o mais explícito e auxiliando na formulação de hipóteses, e descritivo, cujo objetivo refere-se à descrição das características de determinado fenômeno ou população (Gil, 2008).

4.2 Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada nas enfermarias de oncologia pediátrica do Hospital Universitário Alcides Carneiro – HUAC, localizado na cidade de Campina Grande-PB. Trata-se de um hospital vinculado ao Sistema Único de Saúde que é considerado referência para o tratamento de câncer infantojuvenil, recebendo pacientes de várias cidades circunvizinhas.

4.3 Participantes

A priori, não foi definido um número mínimo ou máximo de participantes para a pesquisa, tendo em vista que buscou-se atingir o maior número de participantes até que o conteúdo das entrevistas começasse a se repetir, alcançando o critério de saturação (Lang, Campos, & Demartini, 2001).

Participaram deste estudo 20 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer em tratamento no HUAC, sendo 19 mães e um pai que compartilhava o cuidado com a mãe da criança. A escolha se deu por conveniência, de acordo com a disponibilidade dos mesmos no dia em que o pesquisador estava no local.

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Como critérios de inclusão foram considerados: Ser cuidador familiar principal; estar acompanhando crianças ou adolescentes que tinham diagnóstico de câncer e que estavam hospitalizados no setor de oncologia pediátrica do HUAC; aceitar participar da pesquisa e consentir com as etapas e procedimentos da mesma a serem esclarecidos antes da realização da coleta.

Como critérios de exclusão foram considerados: Não ser o cuidador familiar principal; estar acompanhando crianças ou adolescentes que ainda não tenham recebido o diagnóstico ou que não estavam hospitalizados no setor de oncologia pediátrico do HUAC, não aceitar participar da pesquisa.

4.5 Instrumentos de coleta de dados

Como instrumentos de coleta de dados foram utilizados uma entrevista semiestruturada (Apêndice A) e o Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus, adaptado para o português por Savóia, Santana e Mejias (1996) (Anexo B).

A entrevista abarcou tanto dados sociodemográficos referentes ao cuidador e à criança ou adolescente, quanto aspectos da história clínica do adoecimento de câncer, compreendendo desde o período no qual iniciou-se o aparecimento dos primeiros sintomas até o tratamento; da experiência de cuidar, envolvendo os sentimentos advindos dessa situação, as mudanças ocorridas na vida do cuidador e dos demais membros familiares, e as dificuldades encontradas nesse percurso; das representações acerca do câncer e, de forma mais específica, da criança e/ou do adolescente com câncer; das estratégias e da rede de apoio que auxilia no enfrentamento desta situação; das perspectivas quanto ao futuro; enfim, investigações acerca de temáticas que relacionavam-se ao objeto de pesquisa.

Segundo Ludwig (2008) a entrevista semiestruturada se baseia em questões específicas, apesar de não haver um ordenamento rígido. A escolha por esse tipo de entrevista se deu por possibilitar apreender de uma forma mais ampla a experiência do sujeito, bem como por permitir maior flexibilidade no momento da aplicação, uma vez que permite a realização de perguntas que são essenciais à pesquisa, mas também oferece maior liberdade ao entrevistado para responder às perguntas e ao entrevistador para abarcar novos questionamentos que possam surgir no momento da entrevista. Além disso, a entrevista, embora possa apresentar dificuldades no que se refere às relações entre entrevistador e entrevistado ou ao local de aplicação, por exemplo, ainda é considerada uma das técnicas mais interessantes e complexas para o estudo das representações sociais (Almeida, 2005).

Para a identificação das Estratégias de Enfrentamento foi utilizado, além da entrevista, o Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (1985) que, por sua vez, é um questionário que contém 66 itens, englobando pensamentos e ações que as pessoas utilizam na tentativa de lidar com demandas referentes a um evento estressante específico. De acordo com

o instrumento, as estratégias de enfrentamento são divididas em oito fatores: 1- Confronto (o sujeito acredita que precisa enfrentar a situação estressante, sem se afastar das situações de risco), 2- Afastamento (ocorre um afastamento das possíveis situações estressantes), 3- Autocontrole (acredita-se que deve haver um autocontrole para que a situação estressante cesse), 4- Suporte Social (busca-se um auxílio externo, como, por exemplo, amigos e familiares), 5- Aceitação da Responsabilidade (há a crença de que a situação estressante foi acarretada por suas ações e aceita sua existência), 6- Fuga e Esquiva (evita-se possíveis situações de risco), 7-Resolução de Problemas (tentar utilizar técnicas para manejar a situação), 8-Reavaliação Positiva (avaliar os aspectos positivos da situação vivenciada).

As questões são pontuadas de acordo com a escala de Likert, podendo variar em 0 - não utilizei essa estratégia; 1 - usei um pouco; 2 - usei bastante; 3 - usei em grande quantidade. Foi escolhida a adaptação de Savóia et al. (1996) do referido instrumento para o português, por apresentar-se preciso e válido para o estudo das estratégias de *coping*, de acordo com os padrões frequentemente aceitos na Psicologia.

4.6 Procedimentos de coletas de dados

Após a qualificação do projeto de pesquisa foi feito contato com a direção do hospital para solicitar autorização para a realização da mesma na instituição (Apêndice B). Posteriormente o projeto foi submetido o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual da Paraíba.

Mediante aprovação do projeto no comitê de ética (Anexo A), foi feito contato com os profissionais de saúde da Oncologia Pediátrica para devida apresentação do projeto e do pesquisador. Na ocasião, foi solicitado o acesso aos prontuários dos pacientes, a fim de apreender dados referentes à história clínica da criança e/ou adolescente.

Em seguida, foi feito contato individual com os cuidadores na enfermaria de oncologia pediátrica, no qual foram explicados os objetivos da pesquisa, os direitos dos participantes por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de acordo com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, bem como investigado o interesse em participar do estudo. De 21 cuidadores abordados, todos concordaram em participar da pesquisa e apenas uma desistiu da participação após o seu início, uma vez que, segundo a mesma, relembrar a trajetória percorrida pela família era motivo de muito sofrimento.

Foram coletadas as assinaturas dos TCLE (Apêndice C) e do Termo de autorização para gravação de voz (Apêndice D) de todos os cuidadores que aceitaram participar da pesquisa e, logo em seguida, foi realizada a coleta de dados na enfermaria da oncologia pediátrica.

Na coleta de dados, foi realizada a entrevista semiestruturada de forma individual, a qual foi gravada e, em outro momento, transcrita em literalidade para que pudessem ser efetuadas leituras do material, com posterior categorização das respostas, levando em conta a frequência das mesmas. Logo após a entrevista foi feita a aplicação do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (1985), adaptado para o português por Savóia et al. (1996).

4.7 Processamento e análise dos dados

Para análise da entrevista semiestruturada foi utilizada a análise de conteúdo temática (Bardin, 2009), que se refere a um conjunto de técnicas para analisar as comunicações fazendo uso de procedimentos sistemáticos e objetivos no que se refere à descrição do conteúdo da mensagem. As etapas seguidas na análise de conteúdo foram, respectivamente: 1) pré-análise, na qual foi realizada a leitura flutuante, a escolha do corpus de análise, a formulação das hipóteses e objetivos e a elaboração de indicadores, momentos essenciais para tornar o material operacional; 2) exploração do material, na qual foram construídas as operações de codificação, considerando as unidades de registro, a definição de regras de contagem e a classificação das informações de acordo com categorias temáticas; 3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação, realizando análise comparativa entre as categorias existentes.

Os itens do Inventário de Estratégias de *Coping* foram submetidos à análise descritiva, com o auxílio do software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 21.0.

Foram respeitados os oito aspectos classificatórios propostos por Lazarus e Folkman (1985) e adaptados por Savóia et al. (1996) para avaliar a extensão com que um sujeito utiliza as estratégias de *coping*: confronto (itens 46, 7, 17, 28, 34 e 6), afastamento (itens 44, 13, 41, 21, 15 e 12), autocontrole (itens 14, 43, 10, 35, 54, 62, 63), suporte social (itens 8, 31, 42, 45, 18, 22), aceitação da responsabilidade (itens 9, 29, 51, 25), fuga e esquiva (itens 58, 11, 59, 33, 40, 50, 47 e 16), resolução de problema (itens 49, 26, 1, 39, 48, 52) e reavaliação positiva (itens 23, 30, 36, 38, 60, 56 e 20).

Foi realizada a soma dos escores atribuídos a cada item de um mesmo fator, a qual foi dividida pelo número total de itens, identificando-se, assim, as estratégias mais utilizadas. Além de identificar as médias e desvio padrão dos oito fatores, foram verificados os itens mais utilizados entre aqueles que compõem cada um dos fatores e os itens mais utilizados entre aqueles que não se encaixam em nenhum dos oito fatores.

Por fim, foram realizadas comparações entre a análise qualitativa e descritiva das Estratégias de Enfrentamento, e destas com as Representações Sociais, por meio, entre outras coisas, de testes de comparação grupal (*Mann Whytney*) entre dois grupos identificados na análise das Representações Sociais. Os dados foram referentes a estas análises foram apresentados em formas de tabelas.

4.8 Aspectos éticos

Este estudo foi conduzido após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, parecer de número 1.998.525, respeitando todas as etapas relativas aos procedimentos éticos em pesquisas que envolvem seres humanos, conforme resolução 466/2012 (CNS/MS).

Foi explicado, em linguagem clara e acessível, o caráter voluntário da pesquisa e o direito do participante de desistir dela a qualquer momento sem implicações para o mesmo, e concomitantemente, solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo o anonimato e a confidencialidade das respostas.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Tendo em vista a grande quantidade de resultados apreendidos, de naturezas diferentes e temas diversos, optou-se por apresentá-los em seções. Inicialmente serão demonstrados os dados provenientes da ficha sociodemográfica, que retrata o perfil dos participantes da pesquisa; e em um segundo momento serão apresentados os capítulos e suas respectivas categorias construídas a partir da análise de conteúdo e da análise descritiva.

As categorias provenientes dos dados foram divididas em cinco capítulos: Da investigação ao diagnóstico; Ser cuidador de uma criança ou adolescente com câncer; Representações Sociais; Estratégias de enfrentamento; Representações Sociais e Estratégias de Enfrentamento: articulando conceitos.

Ao longo da apresentação dos resultados serão inseridas alguns quadros, tabelas e trechos de entrevistas com o intuito de melhor ilustrar os sentidos das categorias. A fim de garantir o anonimato dos participantes, optou-se por utilizar um sistema de identificação no qual seus respectivos nomes foram substituídos pela letra C (referente a “cuidador”) seguida de um algarismo numérico que representa a ordem de aplicação dos instrumentos, por exemplo, o primeiro cuidador que respondeu aos instrumentos foi chamado de Cuidador 1, representado na análise por “C1”.

5.1 ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS CUIDADORES

No que tange aos aspectos sociodemográficos foi possível identificar algumas características que retratam o perfil dos cuidadores, bem como obter informações sobre a criança ou o adolescente acometido pelo câncer. Procurou-se, portanto, apreender informações a respeito de várias questões sociodemográficas relacionadas à criança ou adolescente e, especialmente, seu cuidador, a saber: Dados do cuidador – sexo, idade, situação conjugal, número de filhos, cidade onde reside, escolaridade, renda, atividade laboral e grau de parentesco com a criança ou adolescente (Quadro 1). Dados da criança ou adolescente – idade, diagnóstico e tempo de diagnóstico (Quadro 2).

Quadro 1

Dados do cuidador

Característica	Frequência	Porcentagem
Sexo		
Feminino	19	95%
Masculino	1	5%
Idade		
20 a 40 anos	14	70%
40 a 65 anos	6	30%
Situação conjugal		
União Estável	13	65%
Solteira	4	20%
Divorciada	3	15%
Número de filhos		
Um filho	6	30%
Dois filhos	6	30%
Três filhos	2	10%
Quatro filhos	3	15%
Cinco ou mais filhos	3	15%
Cidade		

Campina Grande	4	20%
Cidades Circunvizinhas	16	80%
Escolaridade		
Sem instrução	3	15%
Fundamental	11	55%
Médio	3	15%
Superior	2	15%
Renda em salários mínimos		
Menos de um salário mínimo	8	40%
Um salário mínimo	9	45%
Um a dois salários mínimos	3	15%
Atividade laboral		
Dona de casa	12	60%
Agricultora	5	25%
Auxiliar de serviços gerais	1	5%
Pedagoga	1	5%
Atendente de farmácia	1	5%
Grau de parentesco com a criança/adolescente		
Mãe	19	95%
Pai	1	5%

Entre os cuidadores familiares que participaram desta pesquisa, 19 eram do sexo feminino e um do sexo masculino. No que diz respeito à idade, 14 estavam no início da vida adulta, que abarca dos 20 aos 40 anos, e seis na vida adulta intermediária, compreendida entre os 40 e 65 anos de idade (Papalia, 2009). Destes, quatro residiam em Campina Grande e dezesseis em cidades circunvizinhas, dentre as quais se incluem: Esperança, Alagoa Nova, Pocinhos, Soledade, Ingá, Juarez Távora, Juazeirinho, Riacho de Santo Antônio, Queimadas, Boqueirão, Areia, Fagundes, Taperoá, Arial e Matinhas, todas situadas dentro do estado da Paraíba.

Em relação à atividade laboral dos participantes, doze se autodeclaravam donas de casa, cinco agricultores, um atendente de farmácia, uma auxiliar de serviços gerais e uma pedagoga. No entanto, encontravam-se trabalhando no momento apenas o atendente de farmácia e a auxiliar de serviços gerais, a qual relatou a hipótese de deixar o emprego para realizar as tarefas as quais o papel de cuidadora exige, assim como outros treze familiares participantes desta pesquisa.

No que se refere ao nível de escolaridade, três deles não haviam frequentado a escola, 11 estudaram até o ensino fundamental (oito incompletos e três completos), três estudaram até o ensino médio (completo), e três estudaram até o ensino superior (dois completos e um incompleto). A renda mensal familiar situou-se em torno de um salário mínimo para nove dos participantes (sendo, para oito deles, referente ao Benefício de Prestação Continuada recebido em decorrência do adoecimento da criança/adolescente), menos de um salário mínimo para

oito dos participantes (geralmente referente ao benefício recebido pelo Programa Bolsa Família), e de um a dois salários mínimos para três dos participantes.

Ao observar o estado civil e o número de filhos dos cuidadores, percebeu-se, assim como em estudos anteriores (Benedetti, Garanhani, & Sales, 2014; Pagung, 2016), uma maior prevalência de pessoas em união estável, correspondendo a um número de 13 participantes, seguido de quatro solteiras e três divorciadas. Além disso, seis participantes tinham apenas um filho, seis tinham dois filhos, dois tinham três filhos, três tinham quatro filhos, e três tinham cinco ou mais filhos.

Quadro 2.

Dados da criança ou adolescente.

Característica	Frequência	Porcentagem
Idade		
0 a 3 anos	6	30%
3 a 6 anos	5	25%
6 a 11 anos	2	10%
11 a 20 anos	7	35%
Diagnóstico		
Leucemia	13	65%
Tumor no útero (mola hidatiforme)	2	10%
SNC (teratóide rabidóide)	1	5%
Esôfago	1	5%
Rim (nefroblastoma)	1	5%
Ovário (teratoma)	1	5%
Linfoma Linfoblástico	1	5%
Tempo de diagnóstico		
Menos de seis meses	9	45%
Seis meses a um ano	8	40%
Mais de um ano	3	15%

No que se refere às crianças e adolescentes diagnosticados com câncer e cuidadas pelos participantes, seis deles estavam na primeira infância (0 a 3 anos), cinco na segunda infância (3 a 6 anos), dois na terceira infância (6 a 11 anos), e sete na adolescência (11 a 20 anos), conforme classificação de Papalia (2009). Entre os diagnósticos, foram encontrados 14 tumores hematológicos, sendo 13 leucemias, oito do tipo Linfóide Aguda e cinco do tipo Mielóide Aguda, e um linfoma linfoblástico; e seis tumores sólidos, sendo um no Sistema Nervoso Central (teratóide rabdóide), dois no útero (mola hidatiforme), um no esôfago, um no rim (nefroblastoma) e um no ovário (teratoma). Em relação ao tempo de diagnóstico, nove

deles havia sido diagnosticado há menos de seis meses, oito deles tinham entre seis meses e um ano de diagnóstico, e três o haviam recebido há mais de um ano.

Os resultados obtidos no presente estudo fomentam ampla discussão no que se refere, por exemplo, ao fato de a maioria dos cuidadores ser do sexo feminino e declarar-se donas de casa, aspecto já apontado em estudos anteriores (Martins et al., 2011; Fetsch et al., 2016), que traz à tona reflexões acerca dos papéis de homem e mulher na sociedade. Desde a antiguidade, a figura feminina aparece associada ao espaço e afazeres domésticos, ao lugar de mãe, esposa e dona de casa, sendo atribuída a ela a função de cuidar. Como foi possível observar nos dados encontrados, é possível que esta representação ainda possua resquícios nos dias de hoje (Mezzomo, Pátaro & Ribeiro, 2013; Morales & Sanchez, 2016).

O exercício da função de cuidar pode ser dificultado pela distância entre a residência da família e o local onde o tratamento é realizado. Nesta pesquisa, a maioria das famílias residiam em cidades circunvizinhas à Campina Grande, e precisavam se dirigir à cidade cotidianamente para a realização do tratamento adequado. De acordo com Costa (2012) esse é um fator responsável por distanciar ainda mais o cuidador de sua rotina, tendo em vista que, em função do tratamento, muitas vezes se faz necessário afastar-se de casa e de alguns membros da família por grandes períodos.

Ao analisar os dados referentes ao estado civil e número de filhos, foi possível perceber, assim como no estudo de Alves, Guirardello e Kurashima (2013), que a maioria dos cuidadores tinha uma união estável e outro (s) filho(s) além daquele que estava doente, e tentar dar conta dessas outras relações afetivas pareceu ser um fator que contribuiu para o sofrimento advindo dessa experiência (Silva & Barbieri-Figueiredo, 2011).

Em acordo com o estudo de Costa et al. (2016), todos os cuidadores que participaram desta pesquisa encontram-se na idade adulta, seja ela inicial ou intermediária, período geralmente propenso ao exercício de atividades remuneradas. Todavia, a necessidade de deixar de trabalhar para dedicar-se ao cuidado do (a) filho (a) doente e o consequente comprometimento da renda familiar mostrou-se como algo bastante frequente, discussão anteriormente apontada por outros autores (Alves et al., 2013; Frizzo, Quintana, Salvagni, Barbieri, & Gebert, 2015; García, Fandiño, & Villalobos, 2015).

A renda familiar da maioria dos cuidadores situou-se em torno de um salário mínimo, enquanto a escolaridade da maioria era referente ao ensino fundamental. Essas características alusivas à escolaridade e à renda também são encontradas em outros estudos (Haddad, Carvalho & Novaes, 2015; Rezende, 2015). Rezende (2015) investigou as repercussões

psicossociais do câncer infantojuvenil para pacientes e seus respectivos cuidadores, e ao analisar o perfil do grupo estudado, percebeu que a maior parte dos cuidadores tinha escolaridade incompleta e renda per capita reduzida. Ao refletir sobre isso, Haddad, Carvalho e Novaes (2015) acrescentam que a baixa renda, associada à baixa escolaridade podem ser considerados fatores de risco para alguns processos saúde-doença, entre eles as neoplasias. Tal associação se deve, entre outras coisas, à possível dificuldade do acesso aos cuidados de saúde, fator que pode dificultar o diagnóstico precoce e influenciar a sobrevida dos pacientes e a taxa de mortalidade por câncer (Shi et al., 2015).

Ao analisar os dados referentes às crianças e adolescentes com câncer cuidados pelos participantes deste estudo, é perceptível um maior número de crianças em comparação a adolescentes. No que se refere aos diagnósticos, é possível inferir que eles são relativamente recentes, sendo a maioria concluído a no máximo um ano. Em relação aos tipos de tumor, os tumores hematológicos (leucemias e linfomas) apresentaram maior frequência em relação aos tumores sólidos, com predominância, entre aqueles, das leucemias, especialmente do tipo linfóide aguda, corroborando com outros estudos sobre o câncer nessa faixa etária (Rubira et al., 2012; Firmino & Sousa, 2013) e com as estatísticas do INCA (2018) ao considerar a leucemia como o tipo de câncer mais incidente na população infantojuvenil.

5.2 DA INVESTIGAÇÃO AO DIAGNÓSTICO

Partindo da ideia de que a compreensão da experiência de ser cuidador requer o resgate da história de adoecimento da criança ou do (a) adolescente, procurou-se explorar o processo de investigação clínica até se chegar ao diagnóstico de câncer e seus impactos na família.

Neste sentido, construiu-se o capítulo “da investigação ao diagnóstico” que englobou três categorias nomeadas respectivamente: Em busca de um diagnóstico; Diagnóstico e Mudanças no sistema familiar.

5.2.1 Em busca de um diagnóstico

Essa categoria diz respeito ao processo de investigação clínica que envolve os primeiros sintomas, os serviços percorridos pelos familiares e a assistência em saúde prestada aos mesmos.

O itinerário das famílias teve início a partir da identificação de variados sinais e sintomas na criança ou adolescente, dando-se início ao processo de investigação clínica. A febre era o sintoma mais recorrente, presente em quase todos os casos, de forma isolada ou acompanhada por outros sinais como, por exemplo, gripe e manchas na pele: *“Apareceram manchas nas pernas e febre de 40°”* (C3), *“Passou uma semana tendo febre”* (C5), *“Ela já começou a ter febre e a tossir”* (C7).

Em algumas situações, os sintomas apresentados pareciam indicar outro problema de saúde:

“[...] A gente ia no posto de saúde, o médico dizia que era hemorroidas e passava uma pomada. No começo aliviava, só que depois ele continuava se queixando que tava doendo, aí quando a gente foi de novo pro posto, aí a gente foi pra outro médico em outra cidade e ele pediu uma ultrassom. Aí quando fez a ultrassom, ele encaminhou pra outro médico que pediu uma ressonância e já encaminhou pra outro médico. Aí quando chegou lá com a ressonância aí ele disse que poderia ser um tumor” (C2).

“Ele começou a ter umas manchas vermelhas na pele, aí quando ia desmanchando ia ficando roxo. Foi só o que ele teve. Aí eu levei pro posto, pensavam que era machucado ou alguma coisa assim. Aí depois ele começou a ter febre, aí eu levei de novo, passaram remédio e mandaram pra casa. Sei que a febre ia e voltava, ia e voltava. Só quando foi na quarta vez que a gente foi, foi que pediram um exame de sangue” (C15).

Houve relatos, ainda, de famílias que descobriram o câncer quando investigavam outras questões de saúde que não se relacionavam com a sintomatologia dessa patologia:

“[...] Nesse tempo nasceu um dente no céu da boca dele, [...] aí o dentista pediu exame de sangue e raio x da boca dele. Aí eu trouxe ele pra um laboratório particular aqui e fiz um exame, aí quando saiu o resultado a médica me deu um bilhetinho e os exames que ele tinha pedido. Aí ela disse pra eu procurar o médico do posto de saúde, só que o médico não tava, aí eu mostrei à enfermeira. Assim que ela viu, disse que ia me encaminhar pra cá pra Campina.” (C9).

Os serviços de saúde percorridos pelas famílias variaram em relação à porta de entrada, à quantidade de idas e vindas e de encaminhamentos em busca de um diagnóstico adequado. Enquanto alguns participantes buscaram os serviços de atenção primária como porta de entrada no SUS, outros recorreram aos níveis secundários e terciários. Houve relatos, ainda, de cuidadores que iniciaram a investigação no serviço privado de saúde.

Dos vinte entrevistados, nove cuidadores procuraram inicialmente a Unidade Básica de Saúde enquanto os outros recorreram ao serviço hospitalar, aos serviços de pronto

atendimentos, ou mesmo à rede privada de saúde: *“Adriano não tava comendo direito de noite, que só queria ficar deitado, tava fraco. Sei que ele ficou bem uma semana assim, aí depois começou a febre. Eu levei ele no posto de saúde da minha cidade”* (C12); *“Passou uma semana tendo febre, aí quando foi depois de uma semana eu trouxe ela pra o hospital da criança”* (C5); *“Ele sempre ia pra pediatra, fazia o acompanhamento todo direitinho. Eu trabalhava em uma empresa que tinha Unimed, aí sempre tava levando ele”* (C16).

Ao discorrerem sobre suas histórias, vários participantes fizeram menção à pouca investigação por parte da equipe médica, configurando a categoria assistência à saúde.

Para grande parte dos familiares, houve pouca investigação clínica, principalmente porque vários médicos negaram seus pedidos de maior investigação clínica. Este fato ocorreu em serviços públicos e privados de saúde:

“Em janeiro ele teve uma gripe, aí levamos pra pediatra e ela passou medicamento, aí ficou bom. Em fevereiro essa gripe voltou bem mais forte, aí levamos ele pra pediatra de novo, e pedimos até pra ela passar um hemograma, porque a gente tava achando ele meio pálido, aí ela não passou, disse que ia seguir o protocolo médico. Ela passou antibiótico, aí ele tomou por uma semana e não resolveu. Aí a gente voltou de novo, ela passou outro antibiótico e não passou o hemograma, e foi porque a gente pediu de novo” (C16).

Poucos cuidadores afirmaram terem sido realizados vários exames até se chegar a um diagnóstico adequado. Desses, nem todos foram solicitados ou realizados por meio do SUS, uma vez que os familiares decidiram recorrer, por conta própria, à rede privada de saúde, tendo em vista a não solicitação de exames ou a demora para a realização destes no serviço público: *“aí a gente fez um exame que já fazia tempo que tinha feito o pedido pra fazer, só que foi pra marcar pela secretaria de saúde, aí não marcaram, então a gente acabou fazendo particular”* (C13).

Uma outra questão identificada nos relatos de forma bastante frequente refere-se à ocorrência de diagnósticos incorretos antes de se chegar, de fato, ao diagnóstico de câncer. Tal fato pode contribuir para a piora do quadro clínico da criança ou adolescente:

“Aí a gente fez o hemograma em um laboratório que a gente sempre faz, aí a bioquímica de lá [...] pediu pra gente procurar o mais rápido possível um hospital. A gente foi pra o hospital, aí lá ele tomou uma bolsa de sangue, e tava também com início de pneumonia, aí passou sete dias internado tratando essa pneumonia, e mandou a gente procurar um hematologista. Quando a gente levou pra hematologista ela pediu vários exames, aí ela encaminhou ele pra cá. As suspeitas era ou leucemia ou infecção viral. [...] Aí deram alta a ele como infecção viral. A

gente foi pra casa e ele ficou tomando antibiótico. Com quinze dias começou a aparecer outros sintomas. [...] Aí a gente trouxe ele de volta pra cá e a suspeita foi muito maior da leucemia” (C16).

O processo de investigação de um quadro clínico é um momento geralmente difícil para as famílias, principalmente àquelas que suspeitam da possibilidade de um câncer, patologia carregada socialmente de estigmas e preconceitos. Vivenciar a espera e a falta de informações acerca do adoecimento do filho, ao passo que ver os sintomas se intensificarem, podem trazer estresse e ansiedade às famílias que, embora possam temer o diagnóstico, o buscam incessantemente, a fim de poderem iniciar uma terapêutica que cesse ou amenize aqueles sintomas (Borges, 2013).

Interessante verificar que quase metade dos cuidadores iniciou os cuidados na Atenção Básica, representada pelas Unidades Básicas de Saúde que estão perto da comunidade e que devem servir como porta de entrada e centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde (Ministério da Saúde, 2012). Entretanto, o mesmo número de cuidadores buscou serviços hospitalares ou de pronto atendimento, seja por falta de conhecimento do funcionamento da rede ou pela angústia em resolver o problema da forma mais rápida possível.

Os relatos indicam que houve vários encaminhamentos para se chegar ao diagnóstico, submetendo a família a uma “peregrinação exaustiva”, que pode denunciar uma falta de resolutividade durante a investigação, aumentando o percurso da família e adiando a conclusão do diagnóstico (Vidotto, Ferrari, Tacla, & Facio, 2017). Infelizmente, as diversas idas e vindas aos serviços de saúde parecem ser uma característica comum no percurso percorrido pelas famílias até o câncer ser identificado (Rezende, 2015), e pode estar influenciada por fatores como as peculiaridades do câncer infantojuvenil, tendo em vista que os sinais e sintomas não são necessariamente específicos, podendo confundir com outras patologias comuns da infância (INCA, 2016). Todavia, o relato dos cuidadores reflete o pouco esforço por parte de alguns profissionais da rede em investigar com mais afinco casos em que os sintomas eram recorrentes e injustificáveis. Fatores como estes representam entraves no percurso percorrido pela família para se chegar ao diagnóstico, tornando-o ainda mais longo e demorado (Aquino & Rodrigues, 2016).

Devido à sintomatologia do câncer infantojuvenil variar muito conforme o tipo de tumor e apresentar sinais e sintomas semelhantes aos de doenças comuns nessa faixa-etária, dificilmente suspeita-se da possibilidade do câncer nos primeiros dias. Após duas semanas de sintomas recorrentes e que não respondam ao tratamento proposto, entretanto, o INCA (2016)

recomenda que a investigação seja iniciada, dado a necessidade do diagnóstico precoce. Entretanto, de acordo com os relatos, o tempo entre os primeiros sinais e sintomas e a suspeita do câncer geralmente é bem maior que duas semanas, sendo necessário, muitas vezes, insistência dos pais em recorrer várias vezes ao serviço de saúde, na tentativa de obter alguma informação concreta sobre o adoecimento de seu filho.

A queixa dos cuidadores em ter que insistir para que as investigações sejam aprofundadas por meio da solicitação de exames e atenção às queixas da criança ou adolescente é algo recorrente em estudos anteriores (Cavicchioli, Menossi, & Lima, 2007; Fermo, Lourençatto, Medeiros, Anders, & Souza, 2014). Essa situação reflete uma fragilidade na rede de atenção à saúde e, de forma mais específica, na rede de atenção oncológica, que propõe a ampliação da prevenção e o tratamento do câncer em todas as unidades do SUS no âmbito municipal e estadual.

A decisão de recorrer à rede privada de saúde parece estar relacionada, entre outras coisas, à expectativa dos cuidadores em tentar solucionar o problema rapidamente e acabar com a angústia da incerteza em relação ao adoecimento do filho. O SUS, embora oferecesse os exames solicitados, de certa forma não atendia a necessidade de quem os buscava, tendo em vista que o tempo de espera era longo diante da urgência da situação. Assim, a opção por realizar os exames no serviço privado parecia funcionar como uma tentativa de agilizar o processo e se obter o quanto antes um diagnóstico para que o tratamento pudesse ser iniciado o mais rápido possível, aumentando a possibilidade de um bom prognóstico, qualquer que fosse a doença (Cavicchioli et al., 2007; Barros, 2014).

As avaliações médicas inadequadas e, conseqüentemente, os tratamentos ineficazes, interferem negativamente no tempo para se chegar ao diagnóstico correto da doença, podendo até mesmo mascarar seus sintomas (Lourençatto et al., 2010; Fermo et al. 2014). Essa demora em conseguir nomear corretamente a patologia pode levar ao atraso no início do tratamento, intensificando a angústia e o sofrimento prolongado do doente e de sua família (Frizzo et al., 2015).

Considerando, portanto, as peculiaridades que envolvem a sintomatologia, o INCA (2016) recomenda que a menor suspeita seja investigada, possibilitando assim o diagnóstico precoce e o conseqüente aumento das chances de cura. Todavia, como foi possível perceber nos relatos, por vezes os profissionais de saúde deixaram de solicitar exames adequados, mesmo em casos nos quais a sintomatologia da criança ou adolescente era recorrente e não cessava diante dos tratamentos realizados para os diagnósticos dados anteriormente. Em

algumas situações, os familiares solicitavam uma maior investigação, no entanto, não eram ouvidos.

A ausência de uma investigação clínica mais aprofundada pode envolver diferentes fatores como dificuldades advindas da formação profissional, entraves do próprio sistema de saúde (por exemplo, a grande demanda de atendimentos a serem realizados em um curto espaço de tempo e a dificuldade de recursos financeiros para a realização exames mais frequentes) e uma relação hierarquizada entre médico-usuário/familiares. Assim, tal fato traz à luz reflexões acerca da hierarquia socialmente existente entre o médico - aquele que detém o saber, e o doente/ a família - aquele que não o detém (Piccardi, 2012). Está relacionado, portanto, à dificuldade de prestar uma assistência humanizada, baseada no diálogo, na compreensão, no saber ouvir e compreender as angústias e o sofrimento das famílias (Bidin, Souza, & Machineski, 2013).

A deficitária prestação de serviço na atenção básica e a conseqüente dificuldade de encaminhamento para serviços especializados no SUS podem ser fatores que levam muitos cuidadores a buscarem a rede privada de saúde a fim de se chegar a um diagnóstico adequado antes do agravamento da doença. Aspectos relacionados à assistência à saúde e à qualidade do atendimento prestado são especialmente preocupantes em situações as quais envolvem patologias como o câncer infantojuvenil, tendo em vista a importância do diagnóstico e tratamento precoces para que se obtenha maiores possibilidades de cura para a criança ou adolescente (Nehmy et al., 2011).

É relevante destacar, portanto, a fragilidade da rede de atenção à saúde, compreendendo a ausência de uma melhor organização dos serviços e a falta de preparo ainda existente nos recursos humanos. Por ocorrência dos fatores supracitados, tais como a pouca investigação, o erro de diagnósticos e a demora na realização de exames, o tempo para se chegar ao diagnóstico, que deveria ocorrer de forma precoce a fim de melhorar o prognóstico, aumentando as possibilidades de cura da criança ou adolescente, se prolonga absurdamente, podendo demorar até 8 anos, de acordo com dados da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE, 2016).

5.2.2 Diagnóstico

A categoria “diagnóstico” refere-se ao momento da comunicação diagnóstica aos cuidadores e suas reações.

O diagnóstico, em quase todos os casos, foi comunicado à mãe da criança ou adolescente que estava, na maioria das vezes, sozinha. Houve, ainda, um diagnóstico comunicado à tia de uma criança e ao companheiro de uma adolescente.

Para a maioria dos cuidadores a forma de comunicação do diagnóstico representou acolhimento e trouxe esclarecimentos acerca da doença e do tratamento: “[...]. *Aí a doutora explicou bem direitinho que a gente ia vir pra o hospital, como é que ia ser o tratamento dele, que era uma doença agressiva. Eles explicaram tudo*” (C6); “*Ela explicou que era leucemia e que o tratamento era assim. Ai eu perguntei a ela: ‘doutora, meu filho vai morrer?’ e ela disse que não sabia, mas que tudo o que pudesse fazer por ele iria fazer.*” (C9)

Os cuidadores sentiram-se satisfeitos quando a revelação do diagnóstico foi feita de forma franca e aberta, respeitando suas necessidades quanto ao tempo para compreender as informações: “*A gente sempre falou que queria que eles fossem sempre claros com a gente. Então da forma que foi passado não sentimos tanto, porque eles sempre iam preparando, entendeu?*” (C16).

Este comportamento é importante para que se estabeleça uma relação de confiança entre a equipe de saúde, o paciente e a família, facilitando a conscientização sobre a gravidade da situação e proporcionando melhor adesão ao tratamento, de modo que o cuidado possa ser efetivado (Beltrão, Vasconcelos, Pontes, & Albuquerque, 2007; Theobald, Santos, Andrade, & De-Carli, 2016).

Houve, por outro lado, comunicações inadequadas, que indicaram violência verbal e psicológica, por exemplo: “*Foi muito difícil! Ela olhou pra mim e fez ‘mãe, como você deixou a sua filha chegar nessa situação? Como foi que você deixou a sua filha se acabar aos poucos desse jeito?’*” (C10).

Situações como estas, além de dificultar o enfrentamento da doença, (Ongaro & Zucolotto, 2016), denunciam atos de violência institucional por parte da equipe de saúde, situação corriqueiramente praticada por alguns profissionais de saúde, por, muitas vezes, não reconhecerem suas atitudes como violadoras dos direitos dos usuários (Fornari, Madureira, Labronici, & Mantovani, 2014).

Um estudo mostra que, mesmo entre profissionais de saúde, a violência geralmente ainda é reconhecida apenas enquanto física, sexual e doméstica. Atos de violência institucional, muitas vezes, são considerados como parte do exercício legítimo da autoridade profissional (Aguiar, D’oliveira, & Schraiber, 2013). Esta postura pode estar relacionada ao déficit no preparo e no conhecimento profissional acerca das políticas de saúde existentes no

SUS e retrata, sobretudo, o preconceito revelado a partir de práticas profissionais nas quais se estabelece um processo de dominação na relação entre o profissional e o usuário, indo na contramão dos princípios do SUS, reforçados pela Política Nacional de Humanização, que propõe o enfrentamento dessas relações de poder, enfatizando a necessidade de assegurar atenção integral e ampliar a condição de direito e de cidadania das pessoas (Oliveira, Gellacic, Zerbinatti, Souza, & Aragão, 2012).

Neste sentido, é possível inferir que uma comunicação adequada pode ser positiva no sentido de acalmar e confortar os familiares, de modo que eles possam sentir-se acolhidos no momento do diagnóstico. Trata-se, pois, de um elemento fundamental para que o profissional de saúde possa instituir um vínculo com a família, possibilitando uma assistência humanizada com base em tecnologias leves de cuidado (Merhy, 2007; Theobald et al., 2016). Comunicações inadequadas, por sua vez, refletem o despreparo e a falta de ética profissional, e além de não satisfazer as necessidades do usuário, promovem um sofrimento adicional e desnecessário ao mesmo, comprometendo o cuidado (Aguiar et al., 2013; Theobald et al., 2016).

No que se refere às reações emocionais relacionadas ao impacto do diagnóstico, por sua vez, foi possível identificar, principalmente, desespero, tristeza e choque: *“Eu fiquei muito muito triste mesmo. Eu fiquei desesperada, fiquei com ar de louca dentro do hospital, chorando!”* (C17); *“Nessa hora, por mais que você tenha fé, seu mundo desaba. É um impacto muito grande. Nessa hora não existe super mãe, não existe super serva, não existe nada. Seu mundo cai, seu chão desaparece, sabe? É uma dor que você não sabe o que fazer... é um desespero.”* (C6).

Também foi possível identificar, em alguns relatos, o medo da morte frente ao diagnóstico: *“Quando descobri eu senti que ali pra mim era o fim e que eu tava perdendo meu filho”* (C4).

Considerando que o câncer ainda é uma doença estritamente relacionada à morte, confirmar este diagnóstico em um filho pode levar a pensamentos negativos, facilitando desestruturações pessoais e sintomas de estresse (Del Bianco Faria & Cardoso, 2010).

Por fim, embora em número bem menos frequente, chama a atenção o relato de alguns cuidadores que, ao descrever como se sentiram em relação ao diagnóstico, citaram aspectos como força e calma: *“Eu me senti forte, porque a gente sempre tem que tá forte pra dar força pra ele”* (C16); *“Eu me desesperei, mas na mesma hora eu me acalmei. A gente tem que aceitar, né? Tem que conviver com isso e ficar calma pra poder cuidar dela”* (C14).

As falas desses participantes parecem demonstrar uma tentativa de autocontrole frente ao diagnóstico, o que não descarta outras reações a má notícia. A calma e aceitação, contudo, são mais comuns depois de passado o impacto do diagnóstico, quando os cuidadores geralmente refletem e começam a compreender que precisam buscar forças para reagir na tentativa de transmitir força à criança ou adolescente doente (Carvalho, Depianti, Silva, Aguiar, & Monteiro, 2014).

É preciso considerar que o câncer é um objeto social antigo relacionado à dor, sofrimento e morte, fator que pode intensificar a angústia da família, especialmente se ela não receber as informações suficientes que lhe possibilitem o conhecimento necessário para lidar com o adoecimento de seus filhos (Almico & Faro, 2014). Além disso, na maioria das vezes, o cuidador não conhece a fundo as características da doença e do seu tratamento, especialmente se não estiver vivenciado anteriormente um câncer no contexto familiar.

Nesta perspectiva, Sales, Santos, Santos e Marcon (2012) explicam que, dependendo da forma como é feita, a transmissão da informação pode acabar sendo prejudicada pelo conhecimento restrito da família em relação à fisiopatologia da doença. Assim, a equipe de saúde deve empregar uma linguagem coerente com a realidade de cada família, proporcionando os esclarecimentos e apoio necessários para um cuidado humanizado, minimizando os possíveis danos físicos e psicológicos que podem resultar do diagnóstico e dos momentos seguintes a ele.

Dessa maneira o cuidador familiar poderá sentir-se mais seguro para enfrentar os novos desafios advindos da experiência, como a consequente necessidade de alterações na rotina, considerando as visitas constantes ao médico, o tratamento exigido pela doença, as hospitalizações e os novos cuidados que o paciente demanda (Martins et al., 2011).

No que se refere às reações do sistema familiar ao receber a confirmação do diagnóstico de câncer, foi possível identificar os mesmos sentimentos: tristeza, desespero e choque.

Nos relatos, a tristeza foi associada à aceitação; o desespero, por sua vez, apareceu associado ao medo e à loucura e o choque como sinônimo de abalo e relacionado a reações físicas: *“Todo mundo ficou triste, mas não tem o que fazer”* (C13); *“Todos sofreram juntos, mas cada um no seu canto”* (C10); *“Ficou todo mundo desesperado também. Faz medo, né?”* (C19); *“Tudinho tá em tempo de enlouquecer”* (C8); *“É um abalo na vida da gente né?”* (C3); *“Meu marido [...] ficou em choque, ele quase enfartava”* (C8).

Esses dados corroboram com os identificados por Carvalho, Depianti, Silva, Aguiar e Monteiro (2014), os quais explicam que é comum sentir-se triste, desesperado e perdido quando se confirma o diagnóstico, e que a compreensão das informações dadas pode ser dificultada por esses sentimentos, os quais podem afetar a estabilidade da família, especialmente no que se refere ao aspecto emocional. Portanto, é importante que a equipe de saúde tenha sensibilidade e empatia ao tratar com esses familiares, considerando o momento de fragilidade no qual eles se encontram.

Considerando essas questões, é possível compreender que a confirmação do diagnóstico de câncer é um evento que impacta toda a dinâmica familiar, podendo provocar transformações e mudanças em sua organização, na comunicação entre os membros, na resolução de problemas e nos processos de enfrentamento e adaptação frente ao novo contexto (Águila & Figuerola, 2017).

5.2.3 Mudanças no sistema familiar

A categoria “mudanças no sistema familiar” refere-se às transformações familiares em decorrência do diagnóstico.

Entre as principais mudanças ocorridas nas famílias após o adoecimento da criança ou do adolescente, destacou-se a aproximação dos membros, no intuito de oferecer o suporte necessário ao paciente: *“Ah, todo mundo se aproximou. A nossa família tá ainda mais unida agora. Todo mundo mesmo”* (C6); *“Agora é que todo mundo tá dando ainda mais carinho e mais atenção a ela”* (C7).

Provavelmente essas famílias se reorganizaram de modo a ofertar apoio ao membro doente e seu cuidador principal, fato que possibilita um melhor enfrentamento das mudanças decorrentes do adoecer de câncer (Melo et al., 2012). A fragilidade na qual a família se encontra pode ser capaz de trazer à tona sentimentos de carinho, amor e cuidado que antes poderiam ter sido esquecidos ou demonstrados com menor frequência (Ferreira, Dupas, Costa, & Sanchez, 2010).

Um número bem menor de cuidadores relatou o afastamento de seus membros após o diagnóstico:

“Eles disseram que não iam mais na minha casa. Até uma irmã, que tava morando mais eu, saiu de dentro da minha casa. Nem os vizinhos chegam na minha porta. Quando chega uma criança na minha porta, as mães puxam pra não pegar. Tem

muita gente ignorante aí, gente que não entende as coisas, que pensa que isso pega, mas não pega.” (C9).

Essa situação se justifica, muitas vezes, por uma tentativa em afastar-se emocionalmente do membro que está doente (Salvagni, 2014). Entretanto, neste estudo, o afastamento dos familiares relaciona-se mais ao estigma e à falta de conhecimento diante da doença, como foi possível perceber no relato acima. O preconceito e a curiosidade em relação à doença, fruto de um desconhecimento de suas causas, acabam acentuando os sentimentos de isolamento vivenciados pelos cuidadores e seus filhos, aumentando o sofrimento destes (Fagundes, Silva, Júnior, & Barbosa, 2015).

Os cuidadores também relataram mudanças ensejadas pela rotina terapêutica, tais como a necessidade de visitas frequentes e, muitas vezes, permanentes ao ambiente hospitalar e o conseqüente afastamento domiciliar: *“Muda né? Porque a gente vive dentro do hospital, a gente não vive em casa mais...” (C5).*

Essas mudanças podem desestabilizar toda a família (Quirino, 2011), uma vez que precisam reorganizar-se, mudando de papéis: *“[...] meus meninos agora têm que cuidar dos outros, as duas moças cuidam da casa, dos pequenos, de tudo. E tem meu menino que tá trabalhando pra umas pessoas da igreja agora” (C12).*

Esta delegação de tarefas parece ser uma das primeiras atitudes tomadas pelo cuidador ao ter que se ausentar de casa por alguns dias ou meses, na tentativa de manter o funcionamento familiar. Em um estudo realizado por Mistura, Schenkel, Rosa e Girardon-Perlini (2014) constatou-se que, além de delegar as tarefas, os cuidadores tentavam antecipá-las o quanto fosse possível, buscando facilitar o cotidiano dos familiares que permanecem em casa. O fato de tentar amenizar as tarefas para os demais membros da família, entretanto, pode acabar gerando sobrecarga, uma vez que o cuidador assume estas responsabilidades concomitantemente com o cuidado da criança ou adolescente doente.

É possível inferir, assim, que o adoecimento e tratamento do câncer trazem consigo mudanças que não envolvem apenas a criança ou adolescente doente, mas também toda a sua família e, em especial, o cuidador familiar. Com o início da terapêutica, são demandados cuidados que até então não faziam parte da rotina familiar (Dupas, Silva, Nunes & Ferreira, 2012) e que podem ser geradores de estresse em menor ou maior grau. Autores explicam que especialmente quando se referem à rotina familiar, ao aumento de gastos financeiros concomitantemente à diminuição da renda, à reorganização familiar no que se refere a inversão e divisões de papéis, bem como aos sentimentos de insegurança e medo da morte,

mudanças que apareceram frequentemente nos relatos dos cuidadores desta pesquisa, a possibilidade de se gerar uma crise é especialmente preocupante (Luz et al., 2016).

Neste sentido, uma rede de apoio, composta por diferentes membros e que disponibilize diversos tipos de suporte é fundamental para os familiares, podendo ser considerado, inclusive, um fator de proteção que oportuniza interações favoráveis e estratégias de enfrentamento mais eficazes para lidar com a situação de adoecimento por câncer (Dias & Leite, 2014). Os profissionais da equipe podem contribuir, neste sentido, para o fortalecimento da rede de suporte à família, bem como atuar prestando esclarecimentos, ofertando apoio, apoio emocional, proporcionando espaços nos quais esses familiares possam expressar seus sentimentos e angústias, para que o impacto emocional da experiência seja minimizado (Grant & Traesel, 2010).

5.3 SER CUIDADOR DE UMA CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM CÂNCER

O capítulo denominado “Ser cuidador de uma criança ou adolescente com câncer” incluiu as seguintes categorias: Tornando-se cuidador; Cuidados dispensados; Mudanças na vida do cuidador, Vivência do cuidado, Apoio recebido e Avaliação do serviço hospitalar.

5.3.1 Tornando-se cuidador

Nessa categoria serão abordados os principais fatores que influenciaram a escolha dos familiares a exercerem a função de cuidador principal.

A escolha por ser cuidador foi embasada pela relação de apego, principalmente da mãe com a criança ou adolescente. Esse apego, na maioria das vezes, é relatado como uma necessidade do filho(a), que solicita a presença do cuidador:

“Ela se sente melhor comigo. Aí minha irmã fica com meu menino, ajudando meu esposo, e eu fico aqui com ela. Se fosse pra ela vim, ela vinha. Só que a bixinha diz ‘ow mainha, eu queria que a senhora ficasse comigo’, aí eu prefiro ficar” (C11).

Todavia, em alguns casos, a escolha de estar perto é uma demanda dos pais: *“Tem eu e minha esposa, os dois cuidam. Sempre foi nós três, então não tinha sentido só um cuidar dele. Sempre o que não tá por perto fica agoniado pra saber como ele tá”* (C16).

Houve casos em que a escolha ocorreu pelo fato de não ser ter outra pessoa, além da mãe, para se responsabilizar pelos cuidados da criança ou adolescente. Para esses cuidadores, nenhuma outra pessoa teria disponibilidade de exercer esse papel ou de ao menos lhe auxiliar: *“Só tinha eu. Como eu disse a você, eu passei dois meses e pouco aqui, mas nem uma ligação eu recebi de ninguém. Eu ia deixar quem com ele? Não tinha com quem deixar”* (C9).

A disponibilidade para ser a cuidadora principal também foi motivada pela crença de que o cuidado é um papel da mãe. Nesse sentido, acredita-se que mãe desempenha melhor essa tarefa, principalmente porque já fazia isso anteriormente: *“Eu me sentia na responsabilidade de mãe, então eu me sinto no dever e no direito de ficar sempre do lado dela.”* (C3), *“Ele fica com o pai também, só que aqui tem muita coisa, tem que tá fazendo xixi no potinho aqui na cama por causa do soro, aí é melhor eu ficar”* (C12).

Todos os motivos mencionados pelos participantes, exceto um caso em que pai e mãe compartilhavam cuidados, parecem estar embasados pela ideia de que a mulher é quem deve ser a principal responsável pelos cuidados com os filhos. Dessa forma, tanto o motivo do apego, o fato de não se ter outra pessoa para se responsabilizar e a crença explícita de que cuidar é papel de mãe se respaldam provavelmente na compreensão socialmente construída de que o cuidado é responsabilidade feminina. Isto porque, na sociedade, a mulher é muitas vezes vista por aspectos meramente biológicos, como um ser capaz de gerar e cuidar de outro, tendo, acima de tudo, uma vocação para a maternidade. Tal ideia corrobora para legitimar e reforçar uma “ditadura da maternidade” que aprisiona as mulheres a papéis como o de mãe e esposa (Martins, 2017).

É importante pensar, inclusive, no quanto essas representações de mulher e de maternidade influenciam na escolha das práticas dos cuidadores. O fato de acreditar que determinadas coisas são papel de mulher ou de mãe (e, conseqüentemente, outras são papel de homem ou de pai) pode levar muitas mães a renunciarem diversas coisas que lhes são importantes para cuidar do filho doente e muitos pais a abdicarem de um cuidado mais próximo ao filho pela necessidade de trabalhar para prover o sustento da família. As práticas de cuidado parecem estar sendo guiadas, ao menos em parte, por um sistema de representações que inclui, entre outras, a representação de mulher, de homem, de pai e de mãe.

Os dados assemelham-se aos encontrados por outros autores (Santo, Gaíva, Espinosa, Barbosa, & Belasco, 2011; Silva & Barbieri-Figueiredo, 2011; Águila & Figuerola, 2017), os quais identificaram que, muitas vezes, as mães se sentem mais capacitadas para exercer o

cuidado da criança, assumindo-o como um dever, como algo que sempre realizou, mas que agora é necessário ser feito de forma mais intensa. Neste sentido, a mãe geralmente fica à frente do cuidado da criança ou adolescente, enquanto o pai assume uma postura coadjuvante, assumindo o cuidado apenas quando a mãe não pode estar presente (Silva, Melo & Pedrosa, 2013).

Este cuidado unilateral, embora bastante frequente em situações que envolvem o adoecimento de câncer, pode ser prejudicial ao cuidador no sentido de sobrecarregar o mesmo, podendo elevar os níveis de estresse e acarretar no desenvolvimento de sintomas como o cansaço, dores de cabeça, dores articulares e dificuldades para dormir (Ríos, Martinez, Arreola, Saldaña, & Sánchez, 2017). Logo, é importante que a equipe de saúde esteja acompanhando não só o paciente, mas também a família, em especial o cuidador, de modo que possa ser mais um elemento a compor a rede de apoio desses sujeitos, auxiliando-os a enfrentar essa situação adversa.

5.3.2 Cuidados dispensados

No que se refere aos cuidados dispensados foi possível identificar, de acordo com a fala dos cuidadores, dois grandes aspectos: afetivos e cuidados básicos.

Os aspectos afetivos estão relacionados à presença, ao amor, carinho, atenção e apoio dispensados pelo cuidador para com a criança ou adolescente doente. Estes, além de aparecerem em maior número, são relatados como os mais importantes. Algumas falas exemplificam bem isso: *“O fato de tá presente, o carinho, o amor, o respeito que temos uma pela outra, a atenção, acho que tudo isso é essencial.”* (C10), *“O mais importante é o amor que eu tenho por ele e pela vida dele”* (C12).

Os cuidados básicos, por sua vez, referem-se geralmente à alimentação, higiene e medicação: *“Eu faço tudo direitinho, dou as comidas direitinho, a medicação na hora certa”* (C19); *“Dou banho, ajeito, faço a comida, os cuidados normais que uma mãe tem”* (C15).

Estes cuidados também foram citados em pesquisas como a de Kohlsdorf e Costa Júnior (2011), na qual os cuidadores relataram como exigências do tratamento a necessidade de dispensar à criança uma maior atenção e afetuosidade, além do monitoramento contínuo da criança ou adolescente no que se refere a cuidados como alimentação e medicação, por exemplo.

Estes cuidados estão relacionados, entre outras coisas, à dependência característica da faixa etária que envolve principalmente as crianças. A necessidade de receber apoio do cuidador para o desenvolvimento de atividades de vida diária, tais como banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se, ir ao banheiro, mover-se e tomar o remédio está relacionado, entre outras coisas, à idade do sujeito doente: quanto menor a idade, mais precisa-se dos cuidados de um familiar (Beck & Lopes, 2007). É importante esclarecer, entretanto, que ainda que o sujeito que recebe cuidados seja adolescente (quicá adulto), a situação de adoecimento, a depender de fatores como o estágio da doença e a etapa do tratamento, por exemplo, pode potencializar a dependência em relação ao cuidado.

5.3.3 Mudanças na vida do cuidador

No que diz respeito às mudanças ocorridas na vida dos cuidadores participantes desta pesquisa, foi possível encontrar dois aspectos nos quais elas ocorreram: na vida pessoal e na relação com o outro.

As mudanças na vida pessoal do cuidador aparecem em duas perspectivas: como algo que oportunizou um crescimento pessoal ou um aumento de fé - *“Eu acho que eu me tornei uma pessoa melhor depois que aconteceu isso”* (C11); *“Minha fé é muito maior a cada dia que a gente passa lutando”* (C6), ou como algo que restringiu a rotina, acarretando sofrimento: *“Mudou muito. Eu vivo mais presa aqui, não posso tá com os outros... A mudança é muito grande, mexe com a família todinha. E mexe com o psicológico da gente, ne?”* (C4).

Esses dados corroboram com os encontrados por Medeiros, Leite, Ramos e Almeida (2014) ao estudar as repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. Segundo as autoras, entre os aspectos mais citados pelos cuidadores estavam a oportunidade de crescimento pessoal possibilitada pela experiência de cuidar de um familiar com câncer, e as mudanças na rotina, especialmente relacionadas à restrição dos momentos de recreação e lazer, considerada pela família como uma mudança negativa em seu cotidiano.

A principal mudança apontada nessa categoria foi parar de trabalhar, relatada por mais da metade dos cuidadores: *“Eu trabalhava no roçado, arrumava mais um dinheirinho pra gente. Agora não tem como trabalhar mais, é direto no hospital”* (C9). Essa mudança também foi citada em outros estudos (Beck & Lopes, 2007; Andrade, Melo, Rodrigues & Alves, 2014; Frizzo et al., 2015), os quais identificaram o trabalho com uma das principais atividades que

sofreram mudanças na rotina do familiar cuidador, pela dificuldade em conciliá-lo com o exercício do cuidado, o qual exige tempo e dedicação constantes.

Mudanças como o afastamento de casa, devido à necessidade de hospitalização, e por outro lado, o fato de não poder sair de casa e nem receber visitas por causa da baixa imunidade da criança ou adolescente também foram citadas: “*Antes eu cuidava da minha casa, agora eu não faço mais isso. [...] antes eu saía pra andar, mas só que agora não pode mais. Nem quando a gente tá em casa ela não pode sair*” (C5). Mudanças como estas que se relacionam à privação da criança ou adolescente e, conseqüentemente, do seu cuidador, podem ser prejudiciais no sentido de limitar o contato social dos mesmos, inclusive em relação a outros membros da família, podendo contribuir para elevar o nível de sobrecarga experienciado pelo cuidador (Beck & Lopes, 2007).

Várias dessas mudanças demonstram renúncia, no sentido de tornar o filho como prioridade no momento, abrindo mão de outras coisas que seriam importantes, inclusive do tempo para cuidar de si: “*Tudo tem que mudar, tudo gira em torno da recuperação dele agora*” (C16); “*Agora eu sou só mãe, não sou mulher. Eu tenho que me preocupar só com ele. [...] Eu não sei o que é ajeitar cabelo, sobancelha, essas coisas. Não tem tempo pra nada não, até o banho tem que ser nas carreiras*” (C15).

Portanto, a dedicação quase que exclusiva ao cuidado ocasiona, inevitavelmente, a abdicação de outras atividades que faziam parte da rotina do cuidador. O cuidado pessoal é um dos fatores que geralmente é negligenciado em prol do cuidado do filho, tendo em vista a grande quantidade de atividades que o cuidador precisa desempenhar durante o dia, não sobrando tempo ou disposição para atividades que não sejam prioritárias naquele momento (Beck & Lopes, 2007).

Assim, ao tornar-se cuidadora, o papel de mãe de uma criança ou adolescente com câncer se sobrepõe aos seus outros papéis: de mulher, de esposa, de profissional, de estudante, ou de qualquer outro que, nestas circunstâncias, torna-se menos importante (Ortiz, 2003). É preciso atentar-se, no entanto, para o aumento de sobrecarga e conseqüente perda da qualidade de vida que essa abnegação pode acarretar, podendo prejudicar diversos aspectos da vida do cuidador (Andrade et al., 2014).

As mudanças na relação com o outro, por sua vez, referem-se, principalmente, ao afastamento dos outros filhos e dos cônjuges:

“Antes a gente acordava e ficava brincando na cama, todo mundo junto. Meus filhos brincavam muito juntos. Hoje? Hoje eu entrego a Deus. Hoje eu tô aqui trancada, amanhã ainda vai vim, a gente não sabe. Eu não sei como tá meus filhos, como tá meu marido, é muito diferente. Muda tudo. Eu não fui nem em casa ainda, não sei como estão as coisas.” (C8).

É possível inferir, de acordo com os relatos, que a diminuição do contato com o cônjuge e com os outros filhos parece ser comum em situações de adoecimento infantojuvenil, especialmente quando o tratamento exige longas e frequentes internações, como no caso do câncer, considerando que a família precisa reorganizar sua rotina de modo a dar conta do cuidado ao filho doente, aos filhos saudáveis e do sustento financeiro.

Ortiz (2003) explica que a doença e o seu tratamento implicam, de certo modo, uma redefinição do papel de mãe dentro do contexto familiar. Mesmo quando se tem outros filhos, é como se ela se tornasse mãe de apenas um – aquele que está doente. Diante disso a criança ou adolescente com câncer acaba adquirindo uma supremacia sobre os demais membros da família, em decorrência do seu adoecimento. Isso implica, na vida do cuidador, em uma menor disponibilidade para a relação com o restante da família, em especial com os outros filhos e com o cônjuge (Silva & Barbieri-Figueiredo, 2011). Essas mudanças também foram percebidas em outros estudos (Fagundes et al., 2015; Finelli, Silva, & Santana, 2015; Morales & Sanchez, 2016).

As mães geralmente preocupam-se com a adaptação e o bem-estar dos outros membros da família (Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009) e, em alguns casos, elas percebem que negligenciam o cuidado com os outros filhos e com o cônjuge, uma tomada de consciência que pode gerar preocupação, ambiguidade e culpa (Morales & Sanchez, 2016).

É preciso atentar-se, além disso, que em decorrência da supremacia que o filho doente passa a ter em relação aos outros, os demais filhos, irmãos da criança com câncer, podem vivenciar o sentimento de abandono por estarem afastados, na maior parte do tempo, de sua mãe. Essa angústia pela separação da família pode influenciar, entre outras coisas, no desenvolvimento de manifestações psicossomáticas, problemas escolares e transtornos comportamentais (Llorens et al., 2009; Ventura, 2018). Por isso, é importante que os cuidadores procurem atender também às necessidades dos filhos saudáveis, que embora não tenham caráter de vida ou morte, podem ter consequências se negligenciadas por muito tempo (Cardoso, 2007).

Por fim, os cuidadores também falam na preocupação e no cuidado, que aumentou em relação à intensidade e qualidade devido à situação: *“Antes eu saía sem me preocupar, porque*

eu sabia que ela tava bem. Agora eu não saio” (C7); “Agora eu cuido muito mais melhor do que antes” (C13); “Antigamente eu não tinha essa preocupação toda, mas a gente muda muito. Não sei se é por causa do medo que você tem, o medo de perder” (C2).

Os cuidadores agora mais preocupados com a saúde de seus filhos adoecidos por câncer, passaram a desenvolver melhores cuidados, seja pelo medo da perda ou pelas exigências da situação de adoecimento. Esses comportamentos podem estar relacionadas ao que Grant e Traesel (2010, p.101) chamam de “situação da perda antecipada”. De acordo com essas autoras, diante da ameaça de perda os cuidadores parecem tornar-se mais superprotetores e vigilantes, tendo em vista que geralmente adquirem uma nova percepção sobre a vida, que lhes permite despertar para a importância de pequenas coisas do cotidiano.

É importante ressaltar, por fim, que este movimento de adaptação experienciado pelos cuidadores, tão caro à Psicologia da Saúde (Teixeira, 2007), pode ter, entre outras características, a ansiedade e a fragilidade emocional, uma vez que ocorrem uma série de mudanças em suas vidas. Trata-se de um processo que se inicia no diagnóstico e perdura até o período pós-tratamento (Brum & Aquino, 2014).

5.3.4 Vivência do cuidado

A categoria vivência do cuidado diz respeito à avaliação pessoal da experiência, às dificuldades decorrentes desse processo, aos sentimentos e emoções relacionados e seus desdobramentos. Ademais, refere-se ainda aos aspectos positivos relacionados à experiência de cuidado.

A maioria dos entrevistados caracteriza essa experiência como difícil de aceitar, de suportar ou de entender: *“É difícil. Tem hora que eu caço meu juízo e não acho não. Tem hora que eu penso que tô ficando doida. [...] A gente fica desesperada por causa da doença, sem acreditar, fica sem querer aceitar” (C9); “É uma experiência difícil. Existe momento que você acha que não vai aguentar, mas Deus te dá forças e você vai aguentando. Tudo é difícil, desde a aceitação da doença até a hora que a gente tá aqui” (C10).*

Os motivos pelos quais os cuidadores mais se referiram quando falavam acerca da dificuldade da experiência geralmente estão relacionados à hospitalização, por questões como o confinamento, o distanciamento dos outros filhos, o distanciamento de casa, a não locomoção e a mudança de rotina: Por exemplo: *“Tudo é difícil, desde a aceitação da doença até a hora que a gente tá aqui” (C10). “É muito difícil ficar aqui dentro. Tem que abrir mão*

de tudo! Aí tem um filho pequeno em casa também, tem trabalho, faculdade eu já tranquei...” (C20).

Esses dados corroboram com os encontrados por outros autores (Frizzo et al., 2015; Oliveira et. al, 2015) ao investigar, na perspectiva de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, significações acerca dos diagnósticos e das mudanças ocorridas após o mesmo. A hospitalização geralmente recebe destaque no processo de adoecer e na significação que os cuidadores atribuem à doença de seus filhos, uma vez que esta relaciona-se diretamente a fatores como a desorganização das rotinas, a possível desestruturação do cotidiano familiar e o abandono – ao menos parcial – das responsabilidades domésticas. As mudanças decorrentes do adoecimento associadas ao significado de se ter um filho doente de câncer e hospitalizado podem levar a pensamentos e atos que refletem a dificuldade para lidar com a situação (Frizzo et al., 2015).

Dificuldades financeiras também apareceram em grande número, seja relacionada a alguma necessidade específica, como a dieta exigida, *“tenho mais com a alimentação dela. Negócio de fruta... ela tá comendo muita fruta, é tudo caro de comprar”* (C7), ou não. Vale salientar que a necessidade de deixar de trabalhar, experienciada por muitos cuidadores, contribui para esta dificuldade.

Além destas, dificuldades de aceitação da doença, a necessidade de cuidar constantemente, vivenciar a realização de um tratamento invasivo na criança ou adolescente, o adoecimento em si, a recidiva e a falta de apoio por parte dos familiares também foram relatadas por alguns cuidadores: *“É em função dele, porque é um tratamento tão dolorido, tão sofrido... aí eu acho assim, que ainda tem muito tempo, porque quando ele ficar bom aí a gente vê, mas agora a prioridade é as coisas dele”* (C2).

Essas dificuldades que os cuidadores relatam, em especial a de aceitação da doença, podem estar relacionadas à representação social do câncer, que contém elementos relacionados à morte (Araujo et al., 2014). Afinal, como aceitar que um filho, ainda criança ou adolescente, seja acometido por uma doença que está diretamente associada à ideia de sofrimento e morte?

As reações, sentimentos e emoções que apareceram relacionados à experiência foram o choro, o sofrimento, a surpresa, a tristeza, a fé e o medo da morte: *“Tem dia que eu choro que só”* (C1); *“Eu tenho passado por isso com muita fé em Deus. Eu não vou dizer a você que eu não estou triste, porque eu ainda estou”* (C3); *“as vezes dá um medo, aquela coisa ruim, uma vontade de chorar”* (C7). Estes revelam o quanto é doloroso ter um filho diagnosticado

com um câncer e lidar com os percalços que envolvem o tratamento e com o ônus que os cuidados exercidos diariamente e de forma ininterrupta acarretam (Di Primio et al., 2010).

Outros pesquisadores que se preocuparam em investigar os sentimentos mais frequentes entre cuidadores de crianças com câncer descobriram que além do sofrimento e da tristeza, a solidão e o isolamento também fazem parte do cotidiano de muitos desses sujeitos. Ademais, a insegurança diante do futuro, o estresse, a raiva e o ressentimento surgem, muitas vezes, de forma ambivalente à esperança. Estes sentimentos são alusivos às modificações que o adoecimento acarreta na vida do filho e da família, bem como a probabilidade de morte (Frizzo et al., 2015).

Em relação aos aspectos positivos da experiência, uma parte considerável dos entrevistados afirma não identificar nenhum aspecto positivo naquele momento: *“Essa é uma pergunta que eu não vou saber lhe responder. Não consigo pensar em nada bom nisso não”* (C8). No entanto, foi possível identificar, com menor frequência, uma reavaliação positiva da vida, o aumento de fé, o estreitamento de laços afetivos com o filho(a), demonstrações de força por parte do filho(a), amizades construídas no hospital, aproximação da família, crescimento pessoal e o estado de saúde atual do filho(a).

Entre estes, um dos mais citados refere-se à reavaliação positiva da vida – *“Eu aprendi bastante. Eu aprendi que nós temos que dar mais valor à vida”* (C10), *“Coisa besta que a pessoa reclamava tanto e agora tem um valor danado. Por exemplo, a pessoa tá em casa lavando roupa, reclamando, hoje em dia quem não queria tá em casa lavando roupa, ne?”* (C1).

Diante disso, Silva e Barbieri-Figueiredo (2011) refletem que, com a vivência do câncer, o cuidador sente-se diferente enquanto pessoa, tornando-se mais sensível às coisas que lhe acontecem. Conviver constantemente com a possibilidade de perder o filho leva a uma valorização de momentos simples em família, aos quais antes, provavelmente, não se dava muita atenção.

Por fim, o aumento da fé também foi outro aspecto citado por alguns cuidadores familiares: *“O ponto positivo que eu acho... tem dois. Primeiro foi se aproximar de Deus e saber que ele realmente existe, ne?”* (C4); *“Minha fé é muito maior a cada dia que a gente passa lutando”*(C6), e pode ser explicado ao considerar que, ao se deparar com uma situação de adoecimento, as pessoas tendem a buscar com mais intensidade sua religiosidade, na busca do alívio e do conforto que a mesma pode proporcionar (Geronasso & Coelho, 2012).

É possível perceber, assim, que a vivência do cuidado geralmente é difícil por, entre outras coisas, exigir do cuidador grandes renúncias para a realização do tratamento, incluindo as necessárias hospitalizações, nas quais o afastamento do cônjuge, da família, da casa, do trabalho e da rotina do cuidador, de forma geral, faz-se necessário. O fato de o diagnóstico ser de uma doença ainda relacionada à morte e ao sofrimento, como o câncer, o torna ainda mais difícil de aceitar, de entender e de suportar.

Diante de tais dificuldades, a tristeza, o choro e o medo se fazem presente no cotidiano dos cuidadores. Apesar disso, alguns deles apontam que a fé em Deus permanece e, em alguns casos, ainda se fortalece, sendo esse um aspecto positivo da experiência. Além do aumento da fé, os cuidadores relatam que após o adoecimento de seus filhos começaram a reavaliar a vida, prestando atenção em aspectos positivos que antes passavam despercebidamente e diminuindo o foco de reclamações sobre coisas que agora não tem mais tanta importância. Há, no entanto, cuidadores que diante da situação de sofrimento que vivenciam não conseguem observar, ao menos por enquanto, algo que possa ser positivo. Talvez, a dor de ver diariamente o sofrimento do filho e de conviver com a possibilidade de sua morte ocultem qualquer possibilidade de enxergar algo positivo no adoecer de câncer.

5.3.5 Apoio recebido

A categoria apoio recebido inclui as fontes de apoio e os tipos de apoio ofertados aos cuidadores.

Para os participantes, a família destacou-se como principal fonte de apoio: “*A família. Praticamente a família é quem sustenta tudo. Se você precisa de alguma coisa, é pra quem você recorre. Se tá triste, é pra quem recorre. Tudo é a família*” (C2).

Entre os familiares citados, os cônjuges se mostraram de fundamental importância para os cuidadores: “*Deus e meu esposo. [...] Me dando força. Deus dá a força. Meu marido pede a Deus. Ele chega aqui e brinca com ele, cuida dos outros meninos também*” (C8). Embora a mãe seja predominante no cuidado ao filho doente, ter um(a) companheiro(a) presente pode lhe trazer vários benefícios, no sentido de proporcionar apoio emocional, reduzindo o sentimento de solidão (Abreu, Sena, Oliveira, Lopes & Sardinha, 2013) e contribuindo para o bem-estar subjetivo da cuidadora (Dominguez Espinosa, Menotti, Bravo, & Procidano, 2010). Por outro lado, para além desse apoio à cuidadora, torna-se importante buscar compreender como os pais estão lidando com essa experiência de adoecimento. Talvez

em decorrência da maior presença materna no cotidiano hospitalar, as equipes de saúde tendem a dialogar mais com as mães e muitas vezes esquecem que o pai é um ator fundamental no contexto familiar.

Além deles, as mães dos cuidadores também apareceram em grande parte dos relatos: *“se tá faltando alguma coisa em casa, remédio ou qualquer coisinha, corre pra mainha. Se é pra vir ficar com ele também corre pra mainha. Se as vezes não quer comer e eu brigo, corre pra vovó”* (C2), trazendo à tona a discussão da responsabilidade materna no cuidado, independentemente da idade do filho e que pode se estender, inclusive, aos netos. De acordo com Llorens, Mirapeix e López-Fando (2009) esse apoio advindo das avós é extremamente importante na situação do câncer infantojuvenil, uma vez que influi positivamente na saúde física dos genitores e favorece a sensação de bem-estar.

Além destes, é importante chamar a atenção para o apoio dos filhos que, embora em menor número, também apareceu entre os participantes: *“Meus filhos pra mim são tudo. O mais velho mesmo é filho, é pai, é irmão, é tudo. Ele me dá conselho, ele tenta me consolar, eu desabafo, choro e ele tenta me ajudar, ele cuida dos outros meninos”* (C9). Os outros filhos podem fazer parte, portanto, de uma rede de apoio que auxilia no enfrentamento das situações de estresse como o adoecimento de câncer (Fetsch et al., 2016). No entanto, há um aspecto que merece atenção: diante da reorganização familiar que o câncer acarreta, como o irmão da criança ou adolescente ou câncer pode sentir-se por precisar assumir determinados papéis? Em casos de cuidadores que não tem uma rede de apoio fortalecida, ao filho saudável pode ser necessário desempenhar atividades que antes não lhe pertenciam e, em alguns casos, assim como acontece com o cuidador principal, algumas renúncias podem ser necessárias: *“Pra você ter noção, ele ia embora pro Goiás, ia trabalhar em uma usina lá, mas o irmão adoeceu, aí ele não foi só pra não deixar eu só”* (C9).

A religiosidade também representa, geralmente, uma das principais fontes de apoio para os familiares (Mattos et al., 2016). Nesta pesquisa, o apoio de Deus foi bastante citado pelos cuidadores: *“Eu não tenho o apoio de ninguém, só de Deus”* (C9), *“Deus. Se não for esperar no senhor, a gente vai esperar por quem?”* (C15).

Além destas, outras fontes de apoio relatadas foram os amigos, as equipes de saúde, uma casa de apoio ligada a uma Organização Não Governamental (que dá suporte às famílias residentes em outros municípios que precisam realizar o tratamento em Campina Grande) e alguns políticos:

“O pessoal lá me ajuda muito com tudo. A gente interna, quando eu chego em casa já tá tudo pronto, tudo limpinho, sem poeira. A prefeita também ajuda a gente, porque ela manda um carro pra gente vir, pra voltar. Tem a casa de apoio aqui também, que a menina disse que eles ajudam a gente também, eu vou poder dormir lá, comer. Imagina aí se fosse pra pagar carro pra vim e voltar toda vez, sem ter onde ficar aqui nem nada. Minha sogra também ajuda, porque ela é aposentada, aí dá uma ajudinha pra comprar fralda, pomada, essas coisas” (C18).

Entre os amigos citados pelos cuidadores, é importante destacar os novos laços que se constituíram no processo de tratamento: *“As mulheres lá do posto de saúde, aqui quando a gente chega também faz amizade com as outras mães daqui. Elas dão conselho. Gente que já passou por isso que dá força a gente.” (C7).* Essas amizades que surgem em decorrência do adoecimento, entre as cuidadoras e outras pessoas que estão vivenciando situações similares, e o conseqüente compartilhamento de experiências que emerge com o estreitar de laços afetivos entre elas contribui para o enfrentamento da situação de adoecimento (Beltrão et al., 2007).

Os dados acerca do apoio recebido por estes cuidadores familiares corroboram com uma pesquisa realizada por Morales e Sanchez (2016), na qual os familiares e, logo em seguida, os amigos, eram os componentes mais significativos da rede de apoio com a qual os cuidadores podiam contar na situação de adoecimento e tratamento de seus filhos.

O apoio advindo dessas pessoas é capaz de ajuda-los de diferentes formas: proporcionando auxílio financeiro, material, contribuindo na realização de atividades domésticas e no cuidado dos outros filhos, oferecendo suporte emocional (Ambrósio & Santos, 2015), ou seja, contribuindo para que os familiares suportem de uma maneira menos difícil as adversidades que o adoecimento e o tratamento de câncer podem acarretar (Figueirêdo et al., 2017).

No que diz respeito ao tipo de apoio recebido pelos cuidadores, os mais frequentes foram o apoio emocional e a ajuda material e de serviços: *“mais ajuda de atenção mesmo. De dar carinho, dar amor, se preocupar, querer saber se tá tudo bem, de orar e conversar com Deus pedindo pela saúde dele, de dar uma palavra de apoio, um abraço”.*

O apoio emocional se refere ao poder contar com o outro, com sua boa vontade e ressonância emocional. A ajuda material e de serviços, por sua vez, diz respeito principalmente à colaboração de especialistas ou à ajuda física (Sluzki, 1997). Neste estudo, corresponde à ajuda financeira, instrumental e da equipe de saúde:

“Meu esposo tem me ajudado bastante. Tudo o que ele pega é pra colocar dentro de casa. O povo da igreja lá tem ajudado muito a gente. Eu não peço não, mas eles ajudam. Tem a prefeita da minha cidade também que ajuda com carro, com feira todo mês, as vezes quando precisa de medicação também...” (C12)

Além dessas, apareceram, embora em menor número, apoios referentes à companhia social, que refere-se à realização de atividades em conjunto ou, simplesmente, ao estar juntos: *“Ficar do lado dela é o mais importante”* (C17); e ao guia cognitivo e de conselhos, que diz respeito ao compartilhamento de informações pessoais e sociais, e aos modelos de referência: *“Acho que o mais importante é dar conselho, ter cuidado com ela, né? Eu agradeço muito isso”* (C19); *“Ele me dá conselho, ele tenta me consolar, eu desabafo, choro e ele tenta me ajudar”* (C9).

Neste âmbito dos cuidados, é interessante destacar, ainda, que ao falar sobre a rede de apoio, metade dos cuidadores afirmaram que o apoio recebido era suficiente. A outra metade, no entanto, afirmou que, embora de grande importância naquele momento, o apoio não tem sido suficiente, seja por questões financeiras ou por compreender que por mais que se tenha boa intenção, as pessoas não têm o poder de mudar a situação de seus filhos: *“Eu acredito que o que o pessoal pode fazer, eles fazem. Mas suficiente não é”* (C20); *“As vezes falta umas coisas em casa. Eu tiro o dinheiro dela, aí separo o do remédio, porque tem que comprar remédio toda semana. Eu separo e o resto eu compro comida, mas as vezes falta um arroz, um macarrão...”* (C19).

Entre os relatos dos cuidadores participantes deste estudo foi possível depreender que o apoio advindo de instituições como uma casa de apoio que dá suporte às famílias de crianças e adolescentes com câncer residentes em outros municípios, as prefeituras das cidades onde os cuidadores moram e da equipe de saúde do hospital geralmente estão relacionadas à ajuda material e de serviços, respondendo as demandas de necessidades físicas, como atendimento especializado, transporte, hospedagem, medicação e alimentação. O apoio recebido por pessoas próximas de seu cotidiano, por sua vez, como os demais familiares e amigos, por sua vez, geralmente são os principais responsáveis por responder às demandas emocionais que contribuem para o enfrentamento da situação, embora também possa, além disso, ajudar de outras formas, como contribuindo financeiramente, na realização de serviços domésticos ou auxiliando no cuidado do filho doente ou dos outros filhos do cuidador familiar.

5.3.6 Avaliação do serviço hospitalar

Grande parte dos cuidadores avaliou o serviço hospitalar como bom ou muito bom, chamando a atenção, especialmente, para o atendimento e para a equipe de saúde: “*O atendimento é ótimo, daqui. É bom demais, as meninas é tudo simpática, legal, amiga. Elas dão atenção. É tudo amiga, as meninas daqui. O serviço daqui é ótimo, as médicas também é ótima. Tudo é bom.*” (C5).

Esse vínculo fortalecido entre a família e a equipe de saúde é fundamental para que esta sirva de apoio ao cuidador, oferecendo-lhe suporte, acompanhamento e orientação, de modo que ele possa sentir-se acolhido pelos membros da equipe (Amador et al., 2013), minimizando a carga do papel exercido por ele. Ademais, um cuidador bem informado e com uma boa relação com a equipe pode auxiliar na adesão ao tratamento, influenciando positivamente nos resultados alcançados (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz, & López-Range, 2017).

Neste sentido, Brum e Aquino (2014) acrescentam entre os papéis que são de responsabilidade da equipe de saúde incluem-se proporcionar acolhimento às famílias e às crianças e adolescentes com câncer, humanizar os atendimentos e oferecer o suporte necessário a cada paciente e seu familiar.

Também foram avaliados de maneira positiva pela maioria dos cuidadores a disponibilidade de medicamentos, a comida e a limpeza: “*Muito bom mesmo, eu não tenho do que reclamar. Da comida até a limpeza, tudo, tudo, tudo. Os profissionais são bons, é todo mundo humano, todo mundo carinhoso com os meninos, se preocupam de verdade com eles.*” (C6).

Entretanto, avaliações de cunho negativo também estiveram presentes. Para um número menor de cuidadores o serviço deixa a desejar no que se refere à variedade de profissionais. Neste sentido, eles sugerem que a equipe de saúde poderia contar com a presença assídua de outros profissionais como, por exemplo, uma nutricionista e uma psicóloga, para acompanhar as crianças e adolescentes e apoiar também os cuidadores que, as vezes, não contam com o apoio da família: “*Aqui podia melhorar só assim, de ter mais profissional, sabe? Ter uma nutricionista pra acompanhar eles, uma psicóloga, porque a gente que é mãe sofre demais e precisa conversar às vezes, e tem gente que não tem ninguém na família que possa dar apoio.*” (C11).

Outros, elencaram como pontos negativos a infraestrutura do hospital e a falta de lanche para os acompanhantes:

“Tem muita coisa que deixa a desejar, mas o atendimento em si é maravilhoso. Agora assim, a gente devia ter um banheiro só pra gente aqui de dentro, porque as vezes o de todo mundo tá sujo. Tem a questão do lanche também, que agora o acompanhante só toma café, almoço e janta, não pode mais lanchar. São coisas pequenas, mas que deixam a desejar. Agora sobre o atendimento eu não tenho o que falar” (C14).

Nesta perspectiva, embora aspectos como uma equipe de saúde competente e que desempenhe um cuidado humanizado e a disponibilidade de medicamentos tenham sido relatados como pontos positivos na avaliação do serviço hospitalar, seria interessante tentar melhorar em quesitos que, no tratamento de doenças como o câncer, fazem-se fundamentais, tais como o apoio de outros profissionais que poderiam compor a equipe de saúde, entre os quais se incluem o psicólogo.

É interessante destacar as divergências existentes entre a avaliação que os cuidadores fazem acerca do hospital em que realizam o tratamento de seus filhos e da qualidade do atendimento recebido antes da conclusão do diagnóstico de câncer. O discurso apresentado anteriormente, ao falar do percurso terapêutico, é geralmente marcado por uma assistência à saúde com baixa resolutividade, na qual havia pouca investigação, aspecto que levava, entre outras coisas, a vários diagnósticos incorretos. Por isso, até concluir a descoberta do câncer e iniciar o tratamento adequado, os familiares, em sua maioria, precisaram se submeter a várias idas e vindas e encaminhamentos, situação que muitas vezes prolongava o sofrimento dos mesmos.

Diante disso, os dados apontam que embora existam pontos a melhorar em todos os níveis de assistência, as maiores dificuldades, especialmente no que se refere à qualidade do atendimento prestado, encontram-se na atenção primária à saúde. Diferentemente do que geralmente se afirmou em relação ao período no qual antecede a descoberta, na alta complexidade o discurso da maioria dos cuidadores retrata a competência da equipe de saúde e o trato humanizado no cuidado às crianças e adolescentes e seus respectivos cuidadores, aspectos que podem amenizar o sofrimento advindo da situação vivenciada a qual eles vivenciam.

5.4. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

O capítulo denominado “Representações Sociais” incluiu as categorias intituladas representações sociais do o câncer e representações sociais de crianças e adolescentes com câncer.

5.4.1 Representações Sociais do câncer

A categoria “Representações Sociais do câncer” abarcou as causas que os cuidadores atribuem à ocorrência do câncer, as características do câncer, e as perspectivas dos cuidadores quanto ao futuro.

As respostas que versam sobre as causas do câncer centraram-se em dois aspectos: causas orgânicas e causas relacionadas à alimentação.

No que se refere às causas orgânicas, os relatos subdividiam-se em dois grupos: congênitos, isto é, presentes no indivíduo desde o momento do nascimento ou mesmo antes dele; e genéticos, transferidos de geração para geração.

Alguns cuidadores que se referiram às causas congênitas acreditam que, nas pessoas que têm essa tendência, em algum momento da vida o câncer irá se desenvolver: “[...] às vezes já vem de nascença, já nasce com a tendência, os cromossomos e aí não tem como fugir, um dia vai aparecer, pode ser agora ou no final da vida ne” (C2).

Aqueles que creem em causas genéticas, por sua vez, justificam o adoecimento do filho em decorrência do adoecimento anterior de outros membros da família: “o povo diz que é de família, eu não sabia que minha tia tinha morrido disso. Descobriu também da minha irmã, aí disseram que se um tem, todos têm” (C9).

Nas causas relacionadas à alimentação, por sua vez, diversos alimentos são apontados como causadores ou, pelo menos, influenciadores do câncer, por exemplo: “Alimentos industrializados, enlatados, corantes, comida de micro-ondas, processadas, bala, pipoca, iogurte, biscoito recheado, até as próprias verduras são cheias de química, tem os agrotóxicos” (C20).

A alimentação da mãe também foi apontada como algo que pode ter relação com o nascimento de um bebê com câncer: “Alimentação. Hoje eu vejo que é alimentação, principalmente. Tem criança que já nasce, eu não sei se é por causa da alimentação da mãe... Mas eu sei que alimentação influi muito” (C11).

Seguindo essa lógica, na procura por prováveis causas para o adoecimento de seus filhos, alguns familiares podem tentar lembrar de possíveis erros cometidos por eles que possam justificar a ocorrência do câncer, como nos mostra o relato da C16: *“A gente até perguntou a médica se foi alguma coisa da alimentação, ficou procurando um erro nosso, né? Mas ela disse que não se culpasse, que não tinha nada a ver”*.

Foi suposta, ainda, a possibilidade de transmissão de uma pessoa para outra, ocasionando medo: *“Eu já fico com medo depois desse aqui. Deu febre no outro lá essa semana, eu já fiquei logo com medo e conversei com a doutora. Mas ela explicou que isso não é transmissível não”* (C8).

Alguns cuidadores, entretanto, afirmaram não saber a causa do câncer ou não existir causa para o aparecimento do mesmo ou até mesmo estar relacionado ao destino: *“Eu não sei o que pode ter causado nele não”* (C8); *“Eu acredito que é quando tem que acontecer”* (C14), ou a algum quadro clínico anterior, como a anemia *“Sei lá se tem. Me disseram que tinha sido uma anemia muito forte esse dele. Descobriu avançado demais, aí quando viu o sangue já tinha virado água”* (C15).

Dois cuidadores pareceram relacionar o câncer a um castigo diante do pecado ou da realização do mal: *“Um adulto você ainda entende, mas umas criancinhas dessas pequenas passar por um problema desses. Ele só tem 8 meses. É muito difícil! [...] Uma criança que é inocente, que não tem pecado”* (C8); *“As crianças não fizeram mal a ninguém, não tem culpa de nada e tá passando por isso”* (C20).

A variedade de possíveis causas pode ser justificada ao pensar que, na medida em que o cuidador se depara com algo não familiar, que não se enquadra em sua realidade cotidiana, como o aparecimento do câncer em seu contexto familiar, ele é provocado a encontrar uma explicação para tal acontecimento. Esta busca por explicação pode estar relacionada, por um lado, a uma falta de reconhecimento ou, por outro lado, a uma falta de conhecimento (Moscovici, 2003).

Na tentativa de encontrar uma etiologia para o câncer, no contexto infantojuvenil, é natural que as famílias atribuam causas gerais como a hereditariedade ou o tipo de alimentação ao adoecimento de seus filhos, tendo em vista que estes são fatores de risco de vários tipos de câncer em adultos, constantemente veiculados pela mídia e por profissionais de saúde (Lawrenz, Peuker & Castro, 2016). Mesmo lidando com o câncer em crianças e adolescentes, os conhecimentos dos cuidadores estão ancorados em conhecimentos anteriores sobre o câncer em adultos, o que pode levar os cuidadores a ter menos esperança, ao associar,

entre outras coisas, o tratamento entre essas duas faixas etárias, sem considerar, contudo, que os adultos respondem mais lentamente do que as crianças e adolescentes a tratamentos como a quimioterapia, por exemplo.

Assim, é possível que os cuidadores, ao buscarem dar sentido ao aparecimento do câncer, relacionem este objeto aos fatores mais divulgados pelos meios de comunicação ou por meio de interações com profissionais de saúde. É importante esclarecer, no entanto, que a ausência de conhecimento científico consensual acerca de sua etiologia é uma característica peculiar do câncer infantojuvenil, fator que pode dificultar a compreensão científica por parte das famílias à medida que permite diferentes interpretações. A ausência de consenso científico pode contribuir, nesse sentido, para a criação de saberes do senso comum, os quais não se contrapõem aos científicos, tampouco são inferiores. Trata-se, apenas, de um saber diferenciado no que se refere a sua elaboração e função (Moscovici, 2009), e que irão auxiliar os cuidadores, entre outras coisas, a compreender e explicar a realidade (Abric, 1998).

A associação feita pelos cuidadores familiares desta pesquisa entre o surgimento do câncer e a má alimentação – ingestão frequente de alimentos considerados por eles como prejudiciais, como, por exemplo, embutidos, enlatados, gorduras e açúcares – já foi discutida em estudos anteriores (Oliveira et al, 2015), assim como sua relação com fatores hereditários e congênitos e com aspectos ligados ao estilo de vida, ao pouco descanso e a falta de exercícios físicos (Morelli, 2016). Trata-se, portanto, de conteúdos apresentados também por outros cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

Autores como Insa, Monleón y Espallargas (2010) ao estudar as representações sociais sobre o câncer também identificaram múltiplas e variadas causas, geralmente associadas a eventos individuais tais como herança genética, predisposição orgânica e estilos de vida irresponsáveis, com má alimentação e sem prática de atividade física, por exemplo.

Importante ressaltar que esta busca por possíveis causas para o surgimento do câncer pode gerar, entre outras coisas, o sentimento de culpa no familiar, caso este sinta-se responsável, direto ou indiretamente, pelo aparecimento desta enfermidade em seu filho (Nehmy et al., 2011). Por isso, esclarecimentos profissionais a fim de tentar minimizar as dúvidas dos cuidadores sobre possíveis etiologias do câncer infantojuvenil tornam-se fundamentais para auxiliar na compreensão do adoecimento, reduzindo o sofrimento e o sentimento de culpa que podem decorrer dessa experiência, especialmente quando se tem determinadas ideias sobre a causalidade da doença (Oliveira et al., 2015).

O fato de ocorrer uma mudança ameaçadora no ambiente social do cuidador, tal como a ocorrência de um diagnóstico de câncer em seu filho, enseja a construção de representações que irão fomentar uma sensação de controle da situação antes incontrolável (Joffe, 1994). Pode-se pensar, pois, que a origem que os cuidadores atribuem ao câncer de seus filhos é uma das formas de se apreender suas representações sociais acerca desse objeto

Considerando que entre as funções das representações sociais estão compreender e explicar a realidade e guiar comportamentos e práticas (Jodelet, 2001), pode-se pensar que, diante da falta de clareza ao buscar compreender o que levou ao adoecimento de seus filhos, os cuidadores tendem a ver a realidade a partir de sua própria realidade, atribuindo-lhe sentidos peculiares, os quais provavelmente influenciarão seu comportamento e, conseqüentemente, as estratégias de enfrentamento que eles utilizarão para lidar com o adoecimento (Morelli, 2016). Por exemplo, cuidadores que acreditam que a causa do adoecimento de seu filho está relacionada à alimentação fornecida no seio familiar poderiam desenvolver o comportamento de tentar mudar esta alimentação, adequando-a a padrões considerados saudáveis, ou ainda utilizar estratégias de enfrentamento relacionadas à aceitação de responsabilidade, como a autoculpabilização. Entretanto, não se trata de um processo puramente individual, uma vez que implica conhecimentos socialmente construídos. Pode-se dizer, portanto, que os significados e sentidos se articulam no processo de interpretação da realidade.

É possível pensar, portanto, que ao se deparar com o adoecimento de câncer em um de seus membros, o cuidador, na busca de encontrar uma resposta a essa situação, se valerá dos conhecimentos adquiridos e das experiências passadas compartilhadas com seu grupo social, as quais influenciarão suas práticas de cuidado frente ao sujeito doente (Vasconcelos, Santana, Silva, Araújo & Conceição, 2014). Nesta perspectiva, o cuidador, por meio do processo de ancoragem, compara o câncer, neste contexto, a um outro objeto cuja categoria que lhe pareça apropriada, de modo que suas características sejam integradas a ela, enquadrando-o e, com isso, tornando-o familiar (Moscovici, 2003).

Ao buscarem caracterizar o câncer, os sujeitos citaram elementos como: morte, doença terrível, experiência passada, angústia, sofrimento, dor, difícil, doença sem cura, tratamento invasivo, cura, fé, confiança nos médicos e nos medicamentos. Ao analisar tais conteúdos representacionais, foi possível identificar dois grandes grupos: um grupo de sujeitos que mencionou apenas elementos representacionais avaliados socialmente como negativos e outro que além destes, relatou também elementos que trazem aspectos mais positivos em relação ao

câncer. Os principais elementos definidores do câncer para o primeiro grupo foram morte, doença terrível e experiência passada (caso na família). Para o segundo, por sua vez, foram morte e cura. Nesse sentido, parece haver duas representações sociais sobre o câncer.

É importante esclarecer, neste momento, que embora diversos autores refiram-se a Representações Sociais Positivas e Representações Sociais Negativas (Silva, Aquino, & Santos, 2008; Oliveira, Sá, Santos, Gonçalves, & Gomes, 2011; Rossato, Girardon-Perlini, Mistura, Sand, Camponogara, & Roso, 2013; Manzini & Glat, 2014; Lima et al., 2016; Palacios-Espinosa et al., 2015), as Representações Sociais referem-se a um conhecimento do senso comum, e a este não deve ser atribuído valorização negativa ou positiva. Por outro lado, ao pensar a representação como um sistema de classificação e denotação, no qual colocamos categorias e nomes, é difícil se ter neutralidade, pela própria lógica do sistema, na qual cada sujeito ou objeto deve obter uma valorização, seja ela positiva ou negativa, e assumir uma determinada posição em uma escala hierárquica (Moscovici, 2003).

Diante disso, nesta pesquisa foi possível sugerir uma avaliação social destes elementos enquanto positiva ou negativa, que será utilizada a seguir.

O grupo de participantes, composto por 12 cuidadores, mencionou apenas elementos negativos, principalmente morte, doença terrível e experiência passada, vinculados a angústia, medo e tristeza. Além destes, elementos como sofrimento, dor, difícil, doença sem cura e tratamento invasivo também compuseram o campo representacional do objeto câncer, embora apresentassem menor frequência: “*Sufrimento, dor. É uma doença muito ruim*” (C6);

“‘Ai meu Deus, tá doente e vai morrer’, só era o que vinha na minha mente. [...] É muito forte você ter uma pessoa que você ama, um filho, e você saber que tá com uma doença sem cura né? [...] O câncer continua sendo aquela doença terrível” (C3).

“O que minha filha passou, toda hora levando furada, botando cateter, tirando cateter, fazendo radio, ela olhar pra mim e dizer ‘mamãe, eu quero ir pra casa’, de tanto fazer as coisas aqui. A gente tá se cansando dessas coisas tudinho. O câncer, Ave Maria, eu quero escutar bem longe deus. Esse negócio de câncer...” (C5).

A dificuldade de ouvir a palavra câncer, relatada no fragmento acima, revela a dimensão emocional associada aos elementos representacionais negativos, como dor e morte, com os quais a doença tem relação desde a antiguidade. A relação entre câncer e morte é ressaltada, inclusive, na etimologia da palavra câncer. Derivada do grego *Karkinos* (caranguejo), este termo se refere às tumorações que invadiam os tecidos vizinhos,

similarmente às patas de um caranguejo, animal que vive quase sempre em profundidade e longe do alcance dos olhos e que se desloca rapidamente, de forma coordenada e imprevisível. Ao aprisionar uma presa, o caranguejo segura-a em suas presas e a tortura até a morte, assim como acreditava-se que o câncer fazia com as pessoas (Santos & Custódio, 2017).

Talvez por ser constantemente associada a uma doença fatal, que não tem cura, algumas pessoas evitam referir-se à palavra câncer, a qual é popularmente conhecida por “C.A.”, como é possível observar no relato do C7: *“O agente de saúde, ele não botou câncer não, ele bota C.A., aí eu perguntei porque e ele disse que não gosta de falar a palavra câncer não, por isso coloca C.A.”*. Nesta perspectiva, é possível sugerir que a palavra câncer reaviva sentimentos como o medo do desconhecido e da proximidade da morte, gerando dificuldade em pronunciá-la ou ouvi-la (Albarello, Laber, Dalegrave, Franciscatto, & Argenta, 2013): *“É uma palavra pesada, né? Uma coisa difícil”* (C18).

Uma peculiaridade do grupo que retratou elementos avaliados socialmente como negativos é o fato de ter vivenciado anteriormente o processo de tratamento e morte de um familiar com câncer. Provavelmente essa dolorosa experiência contribuiu para uma visão do câncer como uma enfermidade, a princípio, sem cura: *“Eu lembro que minha mãe morreu disso, e ela tem isso. Aí fica vindo o pensamento. [...] Medo. Medo dela morrer também”* (C19); *“Ela tem um tio por parte de pai que morreu de câncer do intestino. Também morreu Livia, uma priminha dela, que teve câncer também. [...] Eu fico com medo, porque já acho logo que câncer não tem cura não”* (C17).

O fato da doença ser recidiva dentro do contexto familiar, especialmente quando se trata de uma experiência recente, representa um dos fatores que pode contribuir fortemente no aparecimento do medo da morte, tendo em vista que há cognições que surgem dessa experiência ou são reforçadas por ela. Este fato revela a forte articulação entre a dimensão afetiva e a dimensão cognitiva das representações sociais. Desse modo, as famílias fragilizadas pelo sofrimento vivido em decorrência de uma experiência de morte por câncer trazem à tona diversos sentimentos, inclusive relacionados à (im)possibilidade de cura (Mattos et al., 2016).

Essa experiência anterior com a patologia e com a morte, aliada aos significados socialmente atribuídos câncer, aos recursos econômicos e ao suporte social, são fatores geralmente relacionados ao sofrimento dos familiares cuidadores diante do câncer (Morelli, 2016). Neste sentido, ao receber influências da cultura, família, amigos, meios de

comunicação, elementos representacionais como dor, sofrimento, tristeza e morte são frequentemente relatados ao se falar em câncer (Castro, Vásquez & Díaz, 2014). Pode-se dizer, assim, que estes são elementos bastante significativos e que estão ligados a condições sócio-históricas e aos valores do grupo.

Dessa forma, evidencia-se que mesmo com a constante divulgação de casos de sucesso decorrentes do tratamento de câncer, seu diagnóstico ainda está fortemente relacionado ao sofrimento e à morte. Tal relação entre câncer e morte pode ser pensada, sobretudo, ao considerar que desde o momento do diagnóstico a família geralmente enfrenta pequenas perdas, aspecto que pode gerar um luto antecipatório ainda que a morte da criança ou adolescente não aconteça naquele momento, tampouco decorrente do câncer.

Silva e Ferreira-Alves (2015) discutem o enfrentamento do luto por meio do processo dual, proposto por Stroebe e Schut (1999). Segundo os autores, o cuidador pode enfrentar a situação de luto de acordo com três dimensões, as quais refletem a resposta aos estressores que emergem com a perda: A primeira, chamada de orientação para a perda, o cuidador geralmente direciona sua atenção para aspectos da vida relacionados à pessoa falecida, focando nas circunstâncias da morte, por exemplo. A segunda, nomeada de consequências secundárias à perda, refere-se às fontes de estresse com as quais o cuidador necessita lidar, e as formas de como fazer isso. Nessa dimensão, geralmente emergem aspectos que tornarão o “fardo” da perda ainda mais pesado, levando o cuidador a utilizar estratégias de enfrentamento para lidar com a situação. O terceiro e último é a oscilação, e se caracteriza por uma alternância entre as outras duas dimensões. Nela, o restabelecimento é realizado através do confronto e do evitamento dos diferentes estressores relacionados ao luto com o qual, muitas vezes, o cuidador lida de forma antecipatória.

Nesta perspectiva, é possível que, em decorrência do longo tempo de cuidados dispensados a um familiar que ainda está vivo, porém diagnosticado com uma doença grave, sua perda comece a ser sentida para uma série de atividades que tanto ele quanto o cuidador executavam anteriormente. Nestes casos, a criança ou o adolescente ainda não morreu, mas a família já enfrenta perdas que necessitam ser elaboradas (Flach, Lobo, Potter, & Lima, 2012).

Se faz necessário, portanto, que a equipe de saúde oriente os cuidadores com linguagem acessível acerca da patologia que acomete seus filhos e do respectivo tratamento. Além de minimizar o sofrimento, tal atitude poderá ajudar os cuidadores a encontrar estratégias que os auxiliem a enfrentar a situação de adoecimento de seus filhos, de modo que possam lidar melhor com ela, minimizando o sofrimento advindo do processo de perdas e

com isso continuar investindo esforços físicos, emocionais e financeiros para a recuperação deles (Salci & Marcon, 2011; Frizzo et al., 2015).

O outro grupo de participantes, composto por oito cuidadores, além de mencionar alguns elementos representacionais, como a morte e o medo, por exemplo, relatou elementos como: cura, fé, confiança nos médicos e nos medicamentos, os quais vinculam-se à esperança. Tendo em vista os relatos dos sujeitos, a consideração de aspectos mais positivos em relação ao câncer envolve uma possível mudança no campo representacional desse objeto, motivada pelas interações no cenário de saúde e construção de estratégias de enfrentamento: *“Antes eu achava que era o fim, que acabou ali. Hoje eu sei que tem os médicos, tem os remédios, e acima de tudo tem Deus. E no final a gente consegue”* (C12); *“Antigamente eu pensava logo em morte, hoje em dia é esperança”* (C1).

Nesse grupo alguns cuidadores relataram se surpreender com o câncer fazendo parte de sua realidade: *“Eu nunca pensei que na minha casa eu iria me deparar com uma situação dessa, principalmente com um filho meu”* (C10);

Antes eu achava que era o fim do mundo, porque eu não entendia ainda. Hoje eu não acho uma coisa fora do normal não. Só que a gente sempre acha que nunca vai acontecer com a gente, né? A gente acha que tem coisas que nunca vai acontecer. Mas hoje eu não acho como antes não, talvez porque ela tá bem desse jeito (C14).

Esta surpresa relatada pelos cuidadores pode estar relacionada ao fato de ninguém estar preparado para ser acometido por uma doença com tantos estigmas em sua família, principalmente em uma criança ou adolescente. Assim, é possível que estes cuidadores, ao se depararem inesperadamente com o câncer, tragam à luz a possibilidade de perda de seus filhos, tendo em vista a constante associação do câncer com a morte (Sales et al., 2012).

Neste sentido, especialmente quando se está distante do câncer, a associação feita entre ele e a morte é muito forte. No entanto, ao vivenciar o tratamento lado a lado com a criança ou adolescente e ver seus progressos, a doença, embora agressiva, pode ir ganhando um pouco mais de naturalidade, contribuindo, assim, para a criação de estratégias para enfrentá-la (Frizzo et al., 2015) mediante ressignificação do próprio objeto câncer.

Sobre tais aspectos Cunha (2009) explica que, inicialmente, a família entende o câncer como uma doença estigmatizada, na qual a agressividade dos sintomas e dos tratamentos e a morte são os fatores que mais têm relevância. No entanto, com o passar do tempo, a ideia de morte vai se esvaindo, dando espaço à motivação gerada por uma expectativa de cura, na qual o cuidador alia-se para superar o sofrimento causado pela doença. Tal mudança se deve,

sobretudo, à incorporação de novos elementos representacionais a partir das interações com a equipe, com outros pais e outras vivências pessoais.

A dualidade cura ou morte está presente desde a confirmação diagnóstica, influenciando fortemente a expectativa do cuidador que, mesmo temeroso com a possibilidade de morte, geralmente apresenta esperanças na eficácia do tratamento, colaborando para a sua ocorrência (Nascimento, Monteiro, Vinhaes, Cavalcanti, & Ramos, 2009).

Nesta perspectiva, Figueirêdo et al. (2017) constataram, a partir de uma pesquisa que buscou identificar os sentimentos do familiar cuidador na oncologia, que enquanto há sentimentos positivos como o de esperança, as pessoas continuam lutando. Ainda que a família manifeste incerteza na cura, tendo em vista que, em alguns momentos, tudo parece chegar ao fim, ela estará sempre à espera de uma notícia positiva. Destarte, pode-se dizer que as dicotomias que podem estar presentes na vida do cuidador que experiência o câncer, tais como cura/doença e vida/morte refletem não apenas expectativas positivas, mas também negativas (Alves et al., 2016). É preciso salientar, contudo, de acordo com o que foi possível observar no primeiro grupo de sujeitos, que nem todos os cuidadores possuem níveis de esperança iguais, ainda que vivenciem situações similares.

O sentimento de esperança parece surgir como uma necessidade de alguns cuidadores em acreditar na possibilidade de sucesso, na tentativa de driblar o medo, como na fala a seguir: “*Esperança. Tem que ter muita esperança, tem que ter muita fé*” (C2). Na busca por esperança, o cuidador pode, inclusive, depositar crença em coisas que, para ele, sejam capazes de contribuir com a cura, tais como Deus e os medicamentos: “*A gente tem que ter fé em Deus*” (C1); “*A gente tem que ter muita fé em Deus, ter fé nos medicamentos...*” (C2) (Silva & Barbieri-Figueiredo, 2011).

É preciso considerar, ainda, que os avanços médicos ocorridos nos últimos tempos também têm contribuído para a mudança na representação do câncer, ainda que lentamente. Provavelmente tem-se ocorrido uma alteração de alguns elementos representacionais ou, ao menos, uma mudança na organização desses elementos, ocasionando uma modificação na representação (Sá, 1996). Assim, é possível que aos poucos o câncer venha deixando de ser considerado uma doença necessariamente fatal, gerando sentimentos de esperança diante do diagnóstico.

Tendo em vista a direta relação existente entre as representações sociais e as práticas individuais e coletivas dos sujeitos, estas representações que os sujeitos constroem sobre o

câncer vão orientando o seu cotidiano, determinando suas ações e suas perspectivas futuras (Souza & Gomes, 2012).

Apesar de todos os cuidadores deste estudo trazerem em seus discursos algum elemento representacional relacionado ao sofrimento ou à morte e apenas oito deles relatarem elementos relacionados à cura ou à esperança, quando colocados a pensar sobre o futuro, eles falaram, quase que em totalidade, sobre a perspectiva de cura de seus filhos: *“Ela ser curada. O meu desejo é que ela seja curada e que não volte mais. Eu peço demais a Deus pra que ela seja curada pra sempre”* (C10).

Talvez cogitar a morte de um filho seja algo tão difícil de lidar que os cuidadores preferem vislumbrar um futuro positivo como forma de enfrentamento. Assim, a ideia de morte parece acompanhar o desejo da cura, de modo que mesmo que reconheçam e visualizem diariamente a gravidade da situação, os familiares frequentemente esperam pela cura (Figueirêdo et al., 2010)

O desejo pela vontade divina também apareceu em vários relatos, no entanto, os cuidadores geralmente a associavam à cura: *“Ele ficar bom, se Deus quiser. Vai ser feita a vontade de Deus. Quero tá ao lado dele futuramente”* (C15); *“Vai depender de Deus. Eu só quero ver meu filho em casa com saúde. Minha família toda com saúde”* (C12). Apenas um cuidador não se referiu à cura quando desejou a vontade divina: *“Futuramente só Deus sabe. Só o que eu sei é que vai ser difícil”* (C8).

Ao depositar a esperança na vontade de Deus, entregando o futuro de seus filhos nas mãos dele, os familiares geralmente acreditam que ele escolherá o melhor desfecho para aquela situação, seja a morte ou a cura (Alves et al., 2016). O desejo pela cura e a fé em Deus, no entanto, podem acabar relacionando uma coisa à outra. Assim, é possível que os cuidadores utilizem a fé para suplicar pela cura.

Muitos cuidadores relatam também a vontade de voltar à rotina e voltar ao trabalho: *“Eu pretendo voltar a vida normal, trabalhar normal...”* (C1), e isso por vezes aparece relacionado à felicidade: *“Tudo o que eu penso hoje é em ser feliz com a minha família, todo mundo saudável e em paz, tendo uma vida normal”* (C6).

O desejo de uma vida similar àquela que eles tinham antes do adoecimento da criança ou adolescente é natural, considerando que diante do diagnóstico de um câncer e da insegurança decorrente dele, os cuidadores tendem a supervalorizar a saúde enquanto perspectiva para o futuro. Os ideais, a partir disso, passam a ser o retorno a uma vida comum, com a família unida, saudável e as atividades cotidianas retomadas (Frizzo et al., 2015).

Chama a atenção, por fim, uma cuidadora que relata não planejar o futuro após vivenciar o adoecimento de sua filha: “*A gente não planeja mais nada na vida depois que tá aqui. Só desejo mesmo a saúde dela, e só*” (C5). Todavia, assim como a grande maioria dos cuidadores, ela traz em sua fala o desejo pelo restabelecimento da saúde da sua filha.

Ao observar estas perspectivas dos cuidadores em relação ao futuro de sua família, é possível perceber que, independente de atribuir a cura a um ser supremo ou não fazer planejamento para os próximos dias, eles geralmente visualizam um futuro no qual a criança ou adolescente doente está presente, inclusive com sua saúde revigorada.

Neste sentido, embora o adoecimento de câncer traga consigo sentimentos como o medo da perda e a imprevisibilidade quanto ao futuro, podendo ocasionar desequilíbrio no sistema familiar, geralmente ao permanecer ao lado do paciente, vivenciando com ele a rotina diária de tratamento, a família tende a utilizar-se de práticas que visem a concretização do seu desejo, configurado como a cura da criança ou adolescente, sendo provável, nesse período, a referência a perspectivas positivas quanto ao seu futuro (Martins et al., 2011).

5.4.2 Representações Sociais de crianças e de adolescentes com câncer

A categoria “representações sociais de crianças e adolescentes com câncer” diz respeito às subcategorias representações sociais de criança com câncer e as representações sociais de adolescentes com câncer compartilhadas entre o grupo de cuidadores. Para os cuidadores de crianças foram realizadas apenas perguntas que relacionavam a infância e o câncer. Neste mesmo sentido, no caso de cuidadores de adolescentes, investigou-se questões relacionadas apenas ao adolescente com câncer.

As representações sociais de criança com câncer abarcaram elementos que diziam respeito a sentimentos, características da criança e aspectos inerentes ao tratamento do câncer.

Os principais sentimentos que apareceram nos relatos dos familiares cuidadores foram sofrimento e medo: “*Vem na minha mente ‘sofrimento’. Só isso... medo e sofrimento*” (C3); “*Antes não é que eu tinha preconceito, mas eu tinha medo. Meu maior medo era a leucemia, e aconteceu*” (C1).

O elemento esperança, que é considerado socialmente positivo, foi citado apenas por um dos cuidadores ao referir-se ao câncer em crianças. Assim, é um elemento pouco frequente.

Quanto às características da criança, foram destacadas a sua falta de compreensão e inocência. Tais fatores podem fazer emergir o sentimento de revolta ou mesmo a percepção de que situação fica mais fácil de ser enfrentada: *“É revoltante. As crianças não fizeram mal a ninguém, não tem culpa de nada e tá passando por isso. Uma doença que é tão agressiva em um ser inocente. É algo que é difícil de aceitar.”* (C20); *“Acho que pra criança é mais fácil do que pra o adulto, porque a criança é inocente, ela não sabe de nada. Eu acho que a criança é mais forte pra lidar com o câncer.”* (C18).

Neste sentido, dois cuidadores consideraram o câncer em crianças mais fácil de lidar em comparação ao câncer em adultos, sendo, a pouca idade, um fator influenciador nas chances de cura: *“Ele tem essa anemia e leucemia, mas principalmente ele que é novo, em um instante cura. Ele tem muita chance!”* (C12).

Por outro lado, de acordo com a maioria dos relatos, o câncer na criança geralmente é interpretado como sendo mais difícil de lidar em comparação ao câncer no adulto, havendo, inclusive, uma relação inversa entre a idade do paciente e o grau de dificuldade: Quanto menor a idade, mais difícil:

“É triste, porque quando a gente vê uma pessoa já de idade é mais fácil, não que a gente queira que eles passem por isso. Mas criança sofre muito. Com adolescente é complicado, ela perdeu o cabelo, não é a mesma coisa, principalmente na fase da adolescência. Agora pra mim o pior é com criança pequena, porque eles não entendem. Eles não sabem porque tá sendo furado, não sabem explicar onde tá a dor, é muito triste.” (C11).

Um dos aspectos que podem tornar o câncer mais difícil em crianças é que estas tendem a exigir mais cuidado e atenção do que adultos com a mesma doença: *“Precisa de mais cuidado, é pequenininho...”* (C19). Atrelada a esta ideia, a possível interrupção da infância, seja pela criança tornar-se impossibilitada de realizar muitas atividades cotidianas típicas desse período da vida ou pela possibilidade de morte iminente, pareceu representar, para os cuidadores, um fator capaz de potencializar o sofrimento: *“A criança não é mais criança”* (C5); *“Sei lá, acho que a criança ainda é tão pequena. O adulto pelo menos já viveu tanto em relação à criança”* (C14).

Além da percepção de que a criança tem mais dificuldade em lidar com o câncer, o cuidador, presente em todo o processo de adoecimento e tratamento, também sente mais o peso do diagnóstico quando este é dado a uma criança: *“Quando é com criança, acho que o baque é maior pra os pais”* (C16).

Em relação aos aspectos inerentes ao tratamento do câncer, foram citados o tratamento invasivo e a impossibilidade de cura: “*Pra uma criança que não sabe de nada, ne? Só leva furada, leva tudo... muita coisa*” (C5); “*Quando a gente chegou aqui eu não tinha fé de tirar meu filho vivo daqui não. [...] Penso que não vai ter cura. Na minha imaginação, penso que não vai ter cura não*” (C9).

Considerar a cura algo difícil de acontecer aliada à compreensão do câncer na infância como algo devastador parece dificultar a aceitação do diagnóstico: “*Uma doença que é tão agressiva em um ser inocente. É algo que é difícil de aceitar*” (C20).

Tendo em vista que a experiência é influenciada por pré-construções culturais, por saberes anteriores e pelo sentido que o cuidador atribui aos acontecimentos de sua vida (Jodelet, 2005), as representações sociais que os cuidadores têm sobre o câncer, objetivada como uma doença fatal, principalmente por estar ancorada em conhecimentos antigos sobre esta doença, influenciam o modo como eles experienciam o adoecimento de seus filhos, geralmente de forma dolorosa. Contudo, a experiência também pode trazer elementos que ressignifiquem a visão sobre o câncer.

Considerando o papel ativo do sujeito (e suas experiências, afetos, história, contexto, posição na comunidade, etc) na construção de representações sociais (Moscovici, 2003), pode-se pensar que as interações ao longo do tratamento podem fazer com que novos elementos sejam acrescentados às representações sociais de câncer, minimizando o sofrimento dos familiares. Destaca-se, portanto, a importância da interação com a equipe médica e com outros pais e mães que passaram por experiências parecidas.

Ao analisar as representações sociais de crianças com câncer, nota-se que os cuidadores parecem oscilar em relação a acreditar ou não na cura. Ao passo que falam sobre as grandes chances de cura pela pouca idade da criança, em outros momentos alguns deles falam sobre o câncer como uma doença que não tem cura.

Neste sentido, parece haver uma oscilação entre a negatividade (medo da morte) e a positividade (esperança na cura), como discutem Nascimento, Monteiro, Vinhaes, Cavalcanti e Ramos (2009). Em alguns momentos os cuidadores esperam e acreditam na recuperação e cura dos filhos, mas em outros, seguram-se a esta esperança pela dor que suscita ao pensar na morte dos mesmos, acontecimento que pode significar subverter à lei natural, segundo a qual os pais devem morrer antes dos filhos. Além disso, provavelmente por sua relação com a morte, o câncer geralmente é visto como uma patologia de adultos. Em todas as fases da vida seu diagnóstico costuma ser associado a dor e a crueldade, mas na infância esta associação

parece intensificar-se, pois remete a uma interrupção no futuro, uma vez que aproxima a criança ou o adolescente de uma possibilidade de morte inesperada na sua faixa etária (Santos & Custódio, 2011).

A presença dos elementos dificuldade de aceitação e ausência de cura, especificamente tratando-se da infância, pode ser explicada considerando que, conforme discutido anteriormente, a finitude mostra-se especialmente cruel na infância, tendo em vista a própria representação social dessa etapa de vida que geralmente contempla elementos como inocência, alegria, aprendizagem, crescimento e futuro, aspectos que podem ser modificados pelo adoecimento de câncer (Almeida & Cunha, 2003). Deste modo, é importante salientar que as representações de crianças com câncer parecem estar relacionadas a um sistema de representações que inclui, por exemplo, as representações de infância.

Assim, é provável que os cuidadores ao considerar a criança enquanto um ser inocente e que não tem pecados, como mostrado em alguns relatos, não compreendam a possibilidade destes serem atingidos por uma doença tão ameaçadora, que pode transformar um mundo antes repleto de saúde e felicidade, em um cheio de dor, sofrimento e incertezas (Santos & Gonçalves, 2008).

Em comparação com as representações sociais de criança com câncer, os elementos representacionais do objeto adolescente com câncer foram similares, exceto pela questão da culpa e da vaidade, os quais compõem o campo representacional do adolescente. Isto pode ser explicado talvez pelo fato da maioria dos cuidadores se referirem ao adolescente como uma criança: *“Nenhuma criança merece ter essa doença”* (C6).

Assim como no caso das representações sociais de criança com câncer, as representações sociais de adolescentes com câncer abarcaram elementos que diziam respeito a sentimentos, peculiaridades do adolescente e aspectos inerentes ao tratamento câncer.

Em relação aos sentimentos, os que apareceram com maior frequência nos relatos dos familiares cuidadores foram o sofrimento e a culpa: *“A gente pensa que é alguém que tá só começando a vida, né? As vezes eu me culpo, culpo a Deus”* (C7); *“É muito sofrimento tudo isso”* (C10).

No que se refere às características dos adolescentes, o fato do câncer ser mais difícil nessa faixa etária, em comparação com a idade adulta, foi o elemento mais frequente nos relatos: *“Acho muito pesado pra uma criança. Muito pesado!”* (C4), *“Pra criança é muito pior, porque é novinho né?”* (C6). Assim como nos resultados sobre as representações sociais da criança com câncer, entre as dificuldades estão a maior exigência de cuidado e atenção:

“Quando é criança ou adolescente a pessoa tem que tomar conta direitinho, né? Mais do que com adulto” (C17).

Conforme explicitado anteriormente, o adolescente ainda era considerado pelos cuidadores uma criança e, sendo assim, também não poderia compreender alguns aspectos sobre o adoecimento: *“Acho que adulto já entende, tem aquele conhecimento melhor. E criança não. Ele mesmo, se a gente falar pra ele o que ele tem, ele não vai entender”* (C13). *“Mas criança, eu não sei não... tão inocente ainda”* (C6).

O câncer, por representar, muitas vezes, uma ameaça à vida, remete à ideia de que o adolescente, em decorrência da doença, deixará de realizar os objetivos que almeja: *“Tá começando a viver a vida agora, cheio de sonhos e de planos, cheio de coisas pra fazer ainda”* (C6).

No que diz respeito aos aspectos inerentes ao tratamento do câncer, o tratamento invasivo e as suas possíveis consequências foram destacados pelos cuidadores familiares: *“Até o próprio tratamento tem as consequências, além de ser muito doloroso. [...] Tem a questão da vaidade, porque o cabelo cai... é muito difícil”* (C10); *“Com adolescente é complicado, ela perdeu o cabelo, não é a mesma coisa, principalmente na fase da adolescência”* (C11).

Os relatos acima nos permitem inferir que os efeitos colaterais do tratamento invasivo podem intensificar o sofrimento por interferir na vaidade dos adolescentes. Entre eles, foi citado especialmente a alopecia, isto é, a redução parcial de pelos ou cabelos característica de terapêuticas como a quimioterapia.

Como foi possível perceber, as representações de crianças com câncer e de adolescentes com câncer apresentam-se de forma similar em diversos aspectos no grupo de cuidadores que participaram desta pesquisa.

No que se refere aos sentimentos e emoções, estiveram presentes os elementos sofrimento, revolta, medo, culpa e esperança. Em comparação com as representações sociais de crianças com câncer, o sofrimento foi o único compartilhado pelos cuidadores dos dois grupos. A culpa, por sua vez, diz respeito ao adoecimento de adolescentes com câncer, enquanto o medo, a revolta e a esperança, referem-se ao adoecimento de crianças com câncer.

A predominância de elementos considerados socialmente negativos nas representações sociais de crianças com câncer e adolescentes com câncer também foi identificada por outros autores. Em um estudo realizado por Lima et al., (2016) constatou-se que os elementos que predominaram nos relatos foram essencialmente negativos, como desespero, dor, medo, sofrimento e tristeza. A esperança, que seria um elemento positivo, embora menos frequente,

também apareceu, significando que mesmo diante da associação do câncer a elementos como dor e morte, este sentimento reflete o desejo da família de se ter um bom prognóstico no término do tratamento.

Considerando que as representações sociais da criança com câncer e do adolescente com câncer contêm fortemente uma dimensão afetiva que revela o sofrimento dos cuidadores (provavelmente por estarem associadas a uma dimensão imagética que retrata a morte), ainda que as famílias não tenham conhecimentos mais detalhados sobre a doença, o diagnóstico e o início do tratamento podem gerar um grande impacto emocional na medida em que estes geralmente são momentos marcados por perdas, seja da rotina, do convívio com familiares e amigos, do trabalho e estudos ou, sobretudo, da tranquilidade no que se refere à segurança e imortalidade de sua família (Grant & Traesel, 2010).

Esse processo de perdas que o cuidador passa a vivenciar pode ser um fator intensificador dos elementos negativos associados ao câncer, considerando a influência recíproca entre as representações sociais e as práticas, conforme apontado por Rouquette (1998). De acordo com este autor, esta influência pode ser compreendida de dois modos: Enquanto condição, ao pensar no papel que as representações sociais exercem no desenvolvimento da conduta, ou, por outro lado, enquanto determinação, ao pensar na ação das práticas sob as modalidades de conhecimento.

Como já discutido anteriormente, é possível que na proporção em que o tempo vai passando e os resultados do tratamento vão aparecendo, alguns sentimentos como esperança e alegria, relacionados ao atual sucesso no tratamento e à possível cura comecem a ser fortalecidos ou fazer parte da rotina de alguns desses familiares (Costa, 2013), ainda que outros continuem sem senti-los, como foi possível perceber anteriormente na análise das representações sociais do câncer do grupo um.

Em relação às características atribuídas às crianças e aos adolescentes com câncer, estas também se mostraram semelhantes no que se refere à falta de compreensão, inocência, exigência de maiores cuidados e atenção, a interrupção da infância/adolescência e a dificuldade maior de lidar com o câncer em comparação com os adultos, uma vez que foram citadas nos dois grupos.

No que diz respeito aos elementos específicos de cada objeto representacional, foi possível identificar, embora com baixa frequência, que alguns cuidadores acreditam que, em comparação ao adoecimento de câncer em adultos, a criança tem mais chances de cura e que

ela é mais forte para lidar com a doença devido à pouca idade, aspectos que ficaram de fora das representações do câncer em adolescentes.

De fato, embora o câncer infantojuvenil geralmente seja mais agressivo e se desenvolva mais rapidamente, a resposta ao tratamento também ocorre de forma mais rápida, aumentando as chances de cura se diagnosticado precocemente, conforme discutido anteriormente (ABRALE, 2016).

A perda de cabelo, por sua vez, foi mencionada apenas em referência a adolescente. Isto pode ser explicado considerando que, consequências como a alopecia representam mudanças na autoimagem que, de um modo geral, são sentidas de forma mais intensa por adolescentes, especialmente do sexo feminino, considerando que as mulheres geralmente associam o cabelo à feminilidade e beleza. A alopecia, neste sentido, pode levar à diminuição da autoestima, sensação de insegurança, sentimento de tristeza e inadequação em relação aos demais (Rezende, 2015). Além disso, é interessante considerar também que a redução de pelos ou cabelos é uma característica que evidencia a presença da doença, tanto para a adolescente quanto para os outros (Lopes, 2016).

Por fim, no que se refere às características inerentes ao tratamento de câncer em crianças e em adolescentes, foi possível constatar semelhanças como o caráter invasivo do tratamento.

O fato de o tratamento invasivo ser relatado pelos dois grupos pode refletir quão marcante ele pode ser para o cuidador que, dia a dia, acompanha o sofrimento da criança e do adolescente a cada procedimento invasivo e doloroso. A dor decorrente da própria doença, os exames de sangue constantes, o tratamento quimioterápico e os procedimentos como a aspiração de medula óssea e a punção lombar são constantemente relatados como aspectos dolorosos acarretados pela terapêutica exigida. Além da dor sentida no momento de sua realização, o tratamento pode levar a reações adversas e situações indesejadas como náuseas, vômitos e processos dolorosos, diminuindo a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes e, conseqüentemente, aumentando o sofrimento deles e de seus familiares (Sampaio & Costa, 2017).

Diante do relato dos cuidadores familiares acerca da representação social de criança com câncer e de adolescente com câncer é possível inferir, portanto, que mesmo abarcando aspectos como cura e esperança, as representações e a vivência do adoecimento de seus filhos acarretam sofrimento não só à criança ou adolescente doente, mas também ao seu cuidador e seu sistema familiar como um todo, os quais precisarão desenvolver estratégias de

enfrentamento para lidar com a situação, incluindo as incertezas da doença e do seu tratamento e minimizar possíveis danos ocasionados pela situação de crise (Kohlsdorf & Costa, 2008).

5.5 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Neste capítulo serão apresentados e discutidos os resultados qualitativos e quantitativos concernentes às estratégias de enfrentamento.

5.1 Análise qualitativa

No processo de categorização das estratégias de enfrentamento buscou-se utilizar os mesmos nomes classificatórios (fatores) utilizados por Lazarus e Folkman no Inventário de Estratégias de *Coping* (referência). Entretanto, foi necessário classificar algumas estratégias de forma diferente do instrumento, tendo em vista que não foram identificadas semelhanças entre as estratégias relatadas pelos cuidadores e os itens classificados nas categorias ou fatores do inventário.

Dentre os oito fatores propostos pelos referidos autores no instrumento (confronto, afastamento, autocontrole, suporte social, aceitação de responsabilidade, fuga e esquiva, resolução de problemas e reavaliação positiva), apenas seis foram identificados na análise qualitativa. Estratégias referentes aos fatores fuga e esquiva e autocontrole não foram relatadas por nenhum dos cuidadores no momento da entrevista.

É interessante destacar que o Inventário de Estratégias de *Coping* pareceu ser limitado no que se refere às diferentes estratégias religiosas, uma vez que as falas dos cuidadores apresentaram dissonância em relação aos itens classificados no fator reavaliação positiva, no qual se inclui o único item referente à religiosidade do instrumento (60-Rezei). Nesse sentido, na análise qualitativa optou-se por considerar as estratégias religiosas separadamente do fator Reavaliação Positiva. Foi acrescentado, portanto, um novo fator não contemplado pelo instrumento, denominado Religiosidade, o qual abarcou as estratégias religiosas.

Foram identificadas limitações, por fim, no que se refere às estratégias relacionadas à Aceitação ou Resignação. O único fator que poderia estar relacionados a estes seria o referente à Aceitação de Responsabilidade. Contudo, nele incluem-se especialmente questões relacionadas à culpabilização (de si ou de outrem), aspectos que não condiziam com alguns

relatos dos cuidadores. Diante disso, optou-se por acrescentar também à análise qualitativa um fator denominado de Aceitação.

Tabela 1

Estratégias de enfrentamento identificadas nas entrevistas.

Estratégias de Enfrentamento	F
Religiosidade	17
Suporte Social	14
Resolução de problemas	08
Afastamento	07
Aceitação	06
Reavaliação Positiva	02
Aceitação de Responsabilidade	01
Confronto	01

As estratégias de enfrentamento mais utilizadas são as relacionadas ao *coping* religioso, o qual acontece quando o cuidador se utiliza de crenças ou comportamentos religiosos para lidar com o estresse, na tentativa de facilitar a resolução da situação e prevenir ou, pelo menos, diminuir possíveis consequências emocionais advindas dela (Dantas et al., 2015): “Acredito que Deus tá nos fortalecendo” (C20); “Eu me apeguei muito a Deus” (C13); “Então é confiar sem entender e entregar nas mãos de Deus” (C8); “A gente nunca deve perder a fé, né? A gente tem que sempre confiar. Se a gente perder a fé acaba tudo” (C7); “Primeiramente Deus e secundamente as médicas, que eu tenho muita confiança nelas” (C9); “Minha oração a Deus era pra que ele ajudasse ela a sair dessa, e graças a Deus até aqui o senhor tem ajudado” (C3); “Rezei muito e pedi muita força a Deus pra vir e aguentar” (C2).

Como é possível perceber nos relatos, o apoio advindo da religião, por meio da invocação a Deus, faz parte das estratégias utilizadas por vários cuidadores. Tal fato se explica tendo em vista que a religiosidade é uma estratégia acessível em situação de doença, uma vez que a crença no poder de Deus pode fomentar certa tranquilidade frente em situações como essas que não se podem controlar (Aquino & Zago, 2007).

Todavia, é interessante destacar que a religiosidade e a espiritualidade são práticas geralmente já vivenciadas antes mesmo do adoecer. Elas tendem a se intensificar, contudo, após o diagnóstico de doenças graves como o câncer, sendo utilizadas, na maioria das vezes, como busca por força e resistência (Figueirêdo et al., 2017), funcionando, neste sentido, como uma importante estratégia para tentar amenizar o sofrimento causado pela situação do

adoecimento de câncer (Nascimento et al., 2011), que para muitos se associa à morte, como demonstrado no capítulo sobre representações sociais. O suporte advindo da religiosidade, portanto, pode amparar estes familiares, no sentido fomentar a esperança de que Deus irá ajudá-los, cessando ou minimizando o sofrimento advindo daquela situação (Dias, 2016). Estratégias relacionadas à religiosidade transmitem, assim, a sensação de segurança, serenidade e certo controle das situações estressantes pelas quais eles passam no decorrer do tratamento (Nóbrega, Collet, Silva & Coutinho, 2010).

Diante disso, Almeida (2013) acrescenta que práticas como orar, se apegar a fé e esperar por um milagre têm contribuído para o enfrentamento do adoecimento e tratamento oncológico, na medida em que possibilitam apoio para suportar a rotina de tratamentos, proporciona maior esperança na cura e conforto diante da impossibilidade desta.

Outras estratégias muito utilizadas pelos cuidadores familiares foram as que se classificam como suporte social que, conforme apontado na análise qualitativa, geralmente relaciona-se ao apoio advindo das pessoas e do ambiente: *“Praticamente a família é quem sustenta tudo. Se você precisa de alguma coisa, é pra quem você recorre. Se tá triste, é pra quem recorre. Tudo é a família”* (C2); *“As duas amigas, ele, que é meu marido, e a mãe dele. Pronto. São eles que ajudam seja com conselho, com conversa... tem conversa assim que a gente chega... ne?”* (C4); *“As mulheres lá do posto de saúde, aqui quando a gente chega também faz amizade com as outras mães daqui. Elas dão conselho. Gente que já passou por isso que dá força a gente”* (C7).

Conforme explicam Ottati e Campos (2014) as estratégias de suporte social podem incluir três tipos de apoio: O instrumental (ajudar financeiramente ou na realização de tarefas domésticas, por exemplo), o emocional (expressar amor e carinho ou mostrar-se empático e confiável, por exemplo) ou o de informação (dar sugestões ou orientações, por exemplo), os quais o cuidador geralmente utiliza para auxiliá-lo no enfrentamento frente ao tratamento oncológico.

O uso de estratégias como estas pode trazer benefícios para a saúde física e emocional dos pacientes e de seus familiares, e relaciona-se com a adaptação psicossocial e à qualidade de vida. Neste sentido, quando esta estratégia está presente, geralmente ocorre o aumento das atividades sociais e a uma menor incidência da sensação de abandono e isolamento (Alegrance, Souza, & Mazzei, 2010).

Constatou-se também a utilização da estratégia resolução de problemas, caracterizada pelo comportamento de focar no presente, relatado por alguns cuidadores. Diante da

imprevisibilidade do futuro no que se refere ao curso da doença, seu prognóstico e suas possíveis consequências, alguns cuidadores afirmaram procurar viver intensamente o dia de hoje e não pensar no dia de amanhã: “*Eu não penso nem em futuramente. Eu só vejo o agora*” (C5); “*Hoje eu tô aqui trancada, amanhã ainda vai vim, a gente não sabe*” (C8); “*Depois que ele adoeceu a gente aprendeu a viver intensamente o dia de hoje e não planejar tanto o futuro*” (C16).

Silva e Barbieri-Figueiredo (2011) explicam que, ao vivenciar o cuidado de um filho com câncer, as pessoas aprendem que a única certeza existente é o momento presente, por isso os cuidadores buscam vivê-lo aproveitando ao máximo seu familiar. O futuro, embora incerto, é incluído no desejo de se alcançar a normalidade, ainda que eles estejam cientes da ameaça de uma recidiva.

As estratégias denominadas enfrentar e pesquisar, também relacionadas ao fator resolução de problemas, foram relatadas por alguns cuidadores: “*a gente tem que pedir força e seguir a vida*” (C7); “*Antes eu não queria nem ouvir falar de câncer, mas hoje eu pesquiso tudo! Hoje tudo eu procuro na internet*” (C11); “*É encarar, não baixar a cabeça, pedir força a Deus e ter fé que tudo isso vai passar. [...] Procurar conhecer a doença, como é que é, ficar pesquisando na internet*” (C16).

Diante da variedade de informações sobre o câncer infantojuvenil, incluindo seus diversos sintomas, dificuldade de diagnóstico e indefinição de causas, é comum os cuidadores procurarem meios para manter-se informados, seja através de televisão, de rádio, de jornal ou, especialmente, da internet, tendo em vista seu fácil acesso e a diversidade de informações que podem ser encontradas (Araújo et al. 2014). Além dos meios de comunicação, os profissionais de saúde também podem contribuir para que a família se mantenha informada, aumentando a sensação de acolhimento e cuidado, fomentando, assim, uma maior colaboração com o tratamento e auxiliando no enfrentamento da situação (Theobald et al., 2016).

A busca de informações pode representar o desejo em compreender melhor uma realidade ainda estranha ao cuidador, como um esforço em tornar o novo em familiar (Barros, 2007) e torna-se importante dado que os cuidadores geralmente não sabem acerca do aumento da expectativa de cura do câncer infantojuvenil ou do quanto as crianças e adolescentes podem responder bem ao tratamento, aspecto que possivelmente fortalece a ideia do câncer enquanto patologia incurável e que apresenta grande relação com a morte (Guerrero, Zago, Sawada, & Pinto, 2011).

Estratégias de afastamento como minimização – *“Quero pensar só que é um probleminha que tem na vida, mas que vai resolver”* (C7); distração – *“Quando tem internet a gente lê alguns artigos, algumas besteiras, a gente fica desenhando, fica conversando, essas coisas pra distrair. Eu tento ocupar a mente com alguma coisa que não seja isso”* (C20); evitar pensar na situação – *“Eu não quero nem pensar”* (C7) e pensar positivo – *“Eu penso muito positivo”* (C13) também estiveram presentes nos relatos.

Outra estratégia utilizada pelos cuidadores foi a aceitação, uma vez que os mesmos, provavelmente por não poder ter o controle da situação, parecem aceita-la com base na crença de que o restabelecimento da saúde de seus filhos está submetido à vontade de um ser superior: *“Eu queria que fosse diferente, mas as coisas nem sempre é como a gente quer”* (C3), *“Então é confiar sem entender e entregar nas mãos de Deus [...]. Hoje? Hoje eu entrego a Deus”* (C8); *“Eu entreguei ela nas mãos do senhor, pra Ele fazer a vontade Dele. É isso que a gente tem que fazer”* (C14).

Essa crença na intervenção divina parece ser vivificada diante de situações consideradas muito difíceis de resolver, causando desespero. A busca pela concretização da fé em um ser superior é um recurso que pode ser utilizado desde o início, antes mesmo de se concluir o diagnóstico, mas, por outro lado, também pode ser visto como o último recurso que o cuidador dispõe para tentar reverter a situação de adoecimento (Caixeta et al., 2014).

Além disso, é possível que para cuidadores que compreendam o câncer enquanto um castigo ou resposta ao pecado, como apontam alguns relatos deste estudo, tal estratégia pode estar relacionada à ideia de redenção, considerando que ao existir resignação diante da dor, a pessoa poderia alcançar a glória (Northouse, Kershaw, Mood, & Schafenacker, 2005).

Estratégias de reavaliação positiva, como forma de ressignificação da vida também apareceram – *“Depois que a gente passa por uma situação de aperto a gente começa a dar valor ao que realmente importa”* (C6).

A Reavaliação Positiva pode ser compreendida como uma estratégia voltada ao controle das emoções, que visa a ressignificação da tristeza advinda da situação estressora por meio de esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal (Damião, Rossato, Fabri, & Dias, 2009).

Com o uso desta estratégia o cuidador tenta descobrir aspectos que possam amenizar a situação ou concentrar-se nos seus aspectos positivos, a fim de diminuir a carga emotiva que envolve o acontecimento, ressignificando, assim, o estressor. Apesar de ser uma estratégia centrada na emoção, não estando diretamente voltada para a resolução do problema, por meio

da reavaliação positiva o cuidador pode alcançar um equilíbrio emocional que, muitas vezes, é necessário para a tomada de atitude frente ao problema (Fetsch et al., 2016).

Estratégias desse tipo também foram verificadas no estudo de Fetsch et al. (2016), os quais explicam que a vivência de um câncer possibilita um novo olhar acerca dos laços afetivos no contexto familiar. Valores que antes eram importantes, como, por exemplo, bens materiais, dão espaço a novos desejos, tais como saúde e união, tendo em vista que há uma valorização da vida e da forma de viver.

Por fim, estratégias de aceitação de responsabilidade e confronto também estiveram presentes no relato de uma das cuidadoras, como forma de culpabilização a si próprio ou a outrem – *“Às vezes eu me culpo, culpo a Deus. Ela tá passando por tudo isso é culpa minha”* (C7).

É interessante destacar que assumir a responsabilidade pelo adoecimento do filho pode ser um fator gerador de estresse e intensificador de sofrimento, na medida em que os pais passam a procurar justificar a situação com algum erro que acreditam ter cometido (Grant & Traesel, 2010; Dantas et al., 2015). Neste estudo, no entanto, a única cuidadora que relatou o sentimento de culpa o fez simplesmente por ser genitora da adolescente: *“Porque eu coloquei no mundo. Se eu não tivesse colocado, ela não tava passando por isso”* (C7). Esta cuidadora já vivenciou o câncer em sua família e este sentimento de culpa pode ter relação, entre outras coisas, com o que ela acredita ser a causa do câncer: *“Eu acho que seja de família, porque antes ela tava no hemocentro fazendo o tratamento da anemia e tava tudo bem”* (C7).

Como foi possível depreender dos dados, as estratégias relacionadas à Religiosidade, ao Suporte Social e à Resolução de Problemas foram as mais relatadas nas entrevistas. De acordo com a literatura, elas referem-se a estratégias geralmente eficazes no contexto do cuidado à criança ou adolescente com câncer (Aquino & Zago, 2007; Guerrero et al., 2011; Guimães, 2015; Figueirêdo et al., 2017), contribuindo para o enfrentamento dos cuidadores e para a promoção da resiliência (Maia et al., 2016). Contudo, é interessante destacar que embora estes autores pontuem determinada estratégia como geralmente eficaz ou não, todas elas podem ser importantes para o enfrentamento em algum momento do tratamento, considerando que os estressores mudam nas diferentes fases que os sujeitos com câncer e suas famílias vivenciam. Além disso, embora os cuidadores estejam abarcados por grupos, é preciso considerar que mesmo dentro de um grupo as representações e estratégias podem diferir, tendo em vista que cada sujeito é único e possui histórias, experiências e contextos diferentes.

5.5.2 Análise Descritiva

Conforme é possível ver na Tabela 2, a análise descritiva dos dados coletados por meio do Inventário de Estratégias de Enfrentamento de Folkman e Lazarus, adaptado para o português por Savóia et al. (1996), demonstrou que o fator de *coping* com maior média foi Suporte Social (M = 2,53; DP = 0,53), estratégia de enfrentamento já comentada na análise qualitativa, que se refere ao apoio encontrado nas pessoas e no ambiente. Por outro lado, o fator que apresentou menor média foi Autocontrole (M = 1,01; DP = 0,40), que está relacionado aos esforços da pessoa em buscar o controle das emoções frente a situações estressantes (Damião et al., 2009).

Tabela 2

Médias e Desvio Padrão dos Fatores do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (n = 20).

Fator	Média	Mínimo	Máximo	Desvio padrão
Fator 1 – Confronto	1,59	0,67	2,33	0,43
Fator 2 – Afastamento	1,19	0,33	3,00	0,64
Fator 3 – Autocontrole	1,01	0,57	2,14	0,40
Fator 4 - Suporte Social	2,53	1,50	3,00	0,53
Fator 5 - Aceitação de Responsabilidade	1,08	0,25	2,25	0,60
Fator 6 - Fuga e Esquiva	1,33	0,75	1,88	0,33
Fator 7 - Resolução de Problema	1,53	0,50	2,50	0,51
Fator 8 – Reavaliação Positiva	1,69	0,71	2,86	0,67

Considerando que a utilização de cada item separadamente exerce influência sobre a média do fator, é interessante destacar, dentro de cada um dos oito fatores, os itens mais utilizados pelos cuidadores familiares. Na Tabela 3 serão apresentados os itens que obtiveram pontuação consideravelmente superior à média do fator correspondente, isto é, os mais utilizados.

É importante chamar atenção para o fato que, diferente dos outros sete fatores do inventário que apresentaram oscilações entre os itens, sendo uns muito utilizados e outros quase sem utilização, o Suporte Social (fator 4) apresentou pontuação elevada em todos os

itens que o compõem, aspecto que explica a maior média deste fator apresentado na análise descritiva.

Tabela 3

Itens mais utilizados em cada fator do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus.

Fator	Itens
Fator 1 – Confronto	46 – Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria (M = 2,85) 28 – De alguma forma extravasei meus sentimentos (M = 2,45)
Fator 2 – Afastamento	12 – Concordei com o fato, aceitei meu destino (M = 1,95) 15 – Procurei encontrar o lado bom da situação (M = 1,80)
Fator 3 – Autocontrole	54 – Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo (M = 2,30)
Fator 4 - Suporte Social	8 – Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação (M = 2,95) 18 – Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas (M = 2,95)
Fator 5 - Aceitação de Responsabilidade	25 – Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos (M = 1,55) 9 – Me critiquei, me repreendi (M = 1,35)
Fator 6 – Fuga e Esquiva	11 – Esperei que um milagre acontecesse (M = 3,00) 58 – Desejei que a situação acabasse ou de alguma forma desaparecesse (M = 3,00)
Fator 7 - Resolução de Problema	39 – Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final (M = 2,50) 49 – Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário (M = 2,45)
Fator 8 – Reavaliação Positiva	60 – Rezei (M = 3,00) 30 – Saí da experiência melhor do que eu esperava (M = 2,05) 38 – Redescobri o que é importante na vida (M = 2,05)

Nota: O fator 4 – Suporte Social apresentou média elevada em todos os itens.

Como é possível observar, as estratégias de Suporte Social foram as mais utilizadas pelos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer que participaram desta pesquisa. Além da sua maior média, este foi o único fator no qual todos os itens foram bem pontuados, tornando pouco significativa a diferença entre os itens apresentados na Tabela 3 (8 e 18) e os demais.

A utilização do Suporte Social no enfrentamento do câncer já foi discutida por diversos autores (Beltrão et al., 2007; Damião et al., 2009; Mattos et al., 2016). Alguns, inclusive, apontam, assim como neste estudo, que esta estratégia geralmente é uma das mais utilizadas por familiares de pacientes com câncer, indicando a importância da rede de apoio no câncer infantojuvenil (Martins et al., 2011).

Neste estudo, todos os cuidadores afirmaram conversar com outras pessoas sobre o problema e aceitar a simpatia e compreensão das pessoas (um cuidador afirmou usar bastante

e 19 afirmaram usar em grande quantidade), aspectos que demonstram que o apoio advindo de diversas fontes (família, amigos, equipe de saúde, religiosidade, entre outros) pode contribuir para que os cuidadores suportem de uma maneira menos difícil o processo de adoecimento e de tratamento de seus familiares (Figueirêdo et al., 2017).

O segundo fator mais utilizado entre os cuidadores foi o de Reavaliação Positiva, especialmente em relação à religiosidade (item 60 – Rezei). O instrumento apontou o uso, ainda, de estratégias como redescobrir o que é importante na vida (item 38) e sair da experiência melhor do que se esperava (item 30).

Como já discutido na análise qualitativa, o uso desta estratégia refere-se à reinterpretar a tristeza como forma de crescimento e mudança pessoal, aspectos que ficam explícitos na utilização dos itens 38 e 30. Em relação ao item 60, por sua vez, que se refere ao ato de rezar, e que apresentou a maior média em relação aos outros ($M = 3,00$), assim como no estudo de Nascimento, Castro, Amorim e Bicudo (2011), sendo utilizada em grande quantidade por todos os cuidadores, seu uso parece estar mais relacionada à forte presença da religiosidade no cotidiano dos mesmos.

As estratégias de confronto, bastante utilizadas pelos cuidadores, dizem respeito, principalmente, aos itens 46 (recusei recuar e batalhei pelo que eu queria) e 28 (de alguma forma extravasei meus sentimentos).

As estratégias de confronto se caracterizam por uma atitude mais ativa em relação ao estressor, exemplificada bem pela atitude de batalhar em busca do que se almeja, que, no que concerne a esta população, se refere ao restabelecimento da saúde da criança ou adolescente. Acerca do item que trata de extravasar os sentimentos, no entanto, sua utilização pode estar relacionada ao desespero, demonstrado, entre outras formas, através do choro (Ramos et al., 2012).

No tocante ao fator Resolução de Problema, os itens que merecem destaque são o 39 (Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final) e o 49 (Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário). Estes foram os mesmos itens que obtiveram maior média em outro estudo com objetivo e população similares (Fetsch et al., 2016) e ambos refletem a realização de ações, por parte dos cuidadores, a fim de contribuir para a resolução da situação estressora.

Estes itens podem estar relacionados, inclusive, às renúncias anteriormente discutidas no capítulo que versa sobre o cuidador, uma vez que ao se deparar com o diagnóstico de câncer em um filho, os cuidadores esforçam-se e modificam diversos aspectos de suas vidas,

renunciando a coisas que lhes são importantes em prol do cuidado ao filho doente. Identificar estas estratégias permitiu ver que a renúncia, portanto, não se relaciona a uma paralisação do sujeito.

As estratégias de Fuga e Esquiva foram caracterizadas especialmente por dois itens, a saber: 11 – esperei que um milagre acontecesse e 58 – desejei que a situação acabasse ou de alguma forma desaparecesse, os quais foram utilizados em grande quantidade por todos os cuidadores familiares desse estudo. Esse fator apresentou-se, portanto, parcialmente relacionado à religiosidade, na medida em que um dos seus itens mais pontuados diz respeito à espera de um milagre. O segundo item, que se refere ao desejo em cessar a situação também foi citado como um dos mais utilizados entre os familiares de pacientes oncológicos que participaram do estudo de Fetsch et al., (2016), e parece revelar o desejo pelo término do sofrimento e pelo restabelecimento da vida e da rotina que se tinha anteriormente ao adoecimento.

O fator afastamento foi pouco utilizado de acordo com o instrumento, e referiu-se principalmente aos itens 12 (“Concordei com o fato, aceitei meu destino”) e 15 (“Procurei encontrar o lado bom da situação”). A escolha de estratégias desse tipo provavelmente se dá devido a situação de adoecimento em si, que não se pode ser mudada, ao menos imediatamente.

Estas estratégias defensivas, nas quais os indivíduos evitam confrontar-se com a ameaça, não modificando a situação estressora (Damião et al., 2009) também foram pouco utilizadas na pesquisa de Nascimento et al. (2011) que se propôs a estudar o enfrentamento de familiares de mulheres acometidas com câncer de mama. De acordo com este estudo, as estratégias de evitamento ou defensivas (como fuga e esquiva ou afastamento, por exemplo) geralmente são focadas na emoção, e relacionam-se a comportamentos de esquiva, negação e expressão de sentimentos negativos, com o intuito de afastar-se do problema, o que geralmente caracteriza uma má adaptação biopsicossocial. Em contrapartida, autoras como Maia et al. (2016) afirmam que embora o uso moderado dessas estratégias geralmente seja visto como inadequado, de certa forma, elas podem ser importantes para o ajustamento psicológico, contribuindo na diminuição dos estímulos angustiantes advindos das experiências traumáticas.

As estratégias referentes à Aceitação de Responsabilidade também foram pouco utilizadas. Os itens que obtiveram melhor média nesse fator foram o 9 (me critiquei, me repreendi) e o 25 (desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos). Por ser um fator

relacionado, de certa forma, à culpabilização frente à situação estressora, é possível supor que os cuidadores deste estudo geralmente não atribuem a si a culpa pelo adoecimento do familiar, aspecto que pode ser considerado positivo na medida em que há indicadores de maiores índices de stress em cuidadores que utilizam essa estratégia (Del Bianco Faria & Cardoso, 2010).

O Autocontrole foi o fator que apresentou menor média em relação aos demais. Ainda assim, ele obteve uma boa pontuação no item 54 ($M = 2,30$), o que nos permite supor que a média desse fator se referiu praticamente ao uso da estratégia: “Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo”.

É possível sugerir que diante do turbilhão de sentimentos que o cuidador familiar vivencia durante o processo de adoecimento e tratamento de um filho com câncer, se faz presente a tentativa de não deixar com que esses sentimentos interfiram nas demais atividades que precisam ser realizadas por eles. Pode-se pensar, sobretudo, que alguns cuidadores tentam controlar suas emoções nesse momento, muitas vezes guardando seus sentimentos para si mesmo para dar continuidade aos cuidados que as crianças e adolescentes necessitam. Entretanto, torna-se importante ter alguém com quem possam desabafar quando quiserem e puderem. Assim, o controle emocional, quando utilizado por muito tempo, pode não ser benéfico.

É importante ressaltar que dos 66 itens que compõem o Inventário de Estratégias de Enfrentamento de Folkman e Lazarus, apenas 50 estão distribuídos entre os oito fatores que os autores propõem: 1 – confronto; 2 – afastamento; 3 – autocontrole; 4 – suporte social; 5 – aceitação da responsabilidade; 6 – fuga e esquiva; 7 – resolução de problema; e 8 – reavaliação positiva. Desta forma, pode-se sugerir que em decorrência do processo de validação no Brasil os itens de alguns fatores tenham sofrido alterações, de modo que na versão brasileira existem atualmente 16 itens que, embora façam parte do instrumento, não se enquadram em nenhum fator, dificultando o direcionamento do item a uma estratégia específica.

Com o intuito de investigar a média de utilização desses 16 itens (a saber – 2, 3, 4, 5, 19, 24, 27, 32, 37, 53, 55, 57, 61, 64, 65, 66) foi feita uma análise separadamente, na qual foi identificada que, embora não sejam classificados em nenhum fator, seis itens demonstraram uma utilização considerável pelos cuidadores familiares deste estudo, tendo, entre os seis, dois de maior destaque. A explanação das médias referentes aos itens mais utilizados entre aqueles que não se enquadram em nenhum fator do instrumento será feita na Tabela 4.

Tabela 4

Média dos itens que não se encaixam em nenhum fator do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus.

Item	Média
55 – Gostaria de poder mudar o que tinha acontecido ou como eu me senti	2,90
2 – Tentei analisar o problema para entende-lo melhor	2,40
19 – Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudassem a me sentir bem	1,90
27 – Tirei o melhor que poderia da situação, que não era o esperado	1,90
57 – Sonhava acordado(a) ou imaginava um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava	1,70
65 – Eu disse a mim mesmo(a) ‘que as coisas poderiam ter sido piores’	1,65

Como já discutido anteriormente, cuidar de uma criança ou adolescente com câncer é uma experiência difícil e que acarreta sofrimento. Muitos cuidadores, portanto, relatam que gostariam de poder mudar a situação ou a forma como se sentem diante dela (item 55). Além disso, eles afirmaram ter tentado analisar o problema para entende-lo melhor (item 2), aspecto que pode ser explicado considerando, entre outras coisas, o impacto de se receber o diagnóstico de câncer em um filho. Em relação a isso, Carvalho et al. (2014) discutem que é comum que os cuidadores, ao se depararem com uma situação de adoecimento de câncer em seus filhos, a princípio não consigam assimilar bem as informações repassadas acerca do diagnóstico e do tratamento ao qual seu filho será submetido. O uso dessa estratégia pode ser importante, então, na medida em que auxilia o cuidador a compreender melhor as inúmeras informações novas que irão advir do adoecimento, seja por meio da equipe, dos outros cuidadores que ele conhecerá, da mídia ou de qualquer outra fonte, contribuindo para o enfrentamento. Além disso, pode contribuir para incorporar novos elementos nas representações sociais de câncer.

Por fim, é interessante destacar que dois dos 66 itens não foram utilizados por nenhum dos cuidadores participantes da pesquisa. São eles: 17 – Mostrei a raiva que sentia para as pessoas que causaram o problema (Confronto) e 32 – Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema (não pertence a nenhum fator).

É possível inferir, de acordo com a não utilização do item 17, que os cuidadores desta pesquisa possivelmente não identificam alguém como culpado pela situação que eles estão enfrentando ou, se identificam, não sentem ou não demonstram raiva para esta pessoa. Em relação ao item 32, é justificável que diante de uma situação de adoecimento de um filho por câncer o cuidador principal esteja presente na maior parte do tempo, acompanhando os

procedimentos relativos ao tratamento e cuidando da criança ou adolescente diariamente e que o descanso ou as férias, embora possam ser necessárias em alguns momentos, não são prioridades em suas vidas.

Diante da análise dos fatores e dos itens do Inventário de Estratégias de Enfrentamento de Folkman e Lazarus, é perceptível que algumas estratégias são utilizadas com muita frequência por um grande número de cuidadores, enquanto outras tem uma utilização menor ou restrita a um pequeno grupo de sujeitos – o que não diminui sua importância.

5.5.3 Comparação entre a análise qualitativa e a análise descritiva das estratégias de enfrentamento

Considerando a importância de atentar-se a todas as estratégias de enfrentamento identificadas nesta pesquisa, desde aquelas que podem trazer mais sofrimento aos sujeitos quanto aquelas que podem indicar processos de resiliência, será apresentada a seguir a comparação entre as estratégias identificadas por meio da análise qualitativa e da análise descritiva, refletindo sobre a identificação das mesmas nos dois instrumentos utilizados (entrevista semiestruturada e inventário de estratégias de *coping*).

Tabela 5

Comparação entre as Estratégias de Enfrentamento identificadas na análise qualitativa e na análise descritiva.

Estratégias mais frequentes – entrevistas	Estratégias mais frequentes – inventário
1. Religiosidade	1. Suporte Social
2. Suporte Social	2. Reavaliação positiva
3. Resolução de problemas	3. Confronto
4. Afastamento	4. Resolução de Problemas
5. Aceitação	5. Fuga e esquiva
6. Reavaliação Positiva	6. Afastamento
7. Aceitação de Responsabilidade	7. Aceitação de Responsabilidade
8. Confronto	8. Autocontrole
9. Fuga-esquiva	
10. Autocontrole	

Comparando-se os dados obtidos por meio das entrevistas semiestruturadas com os provenientes do Inventário de Estratégias de Enfrentamento é possível perceber que nas duas análises, as estratégias mais utilizadas relacionam-se ao Suporte Social e à Religiosidade, considerando que no inventário o item que mais pontuou no fator Reavaliação Positiva foi o de número 60 (Rezei).

Conforme é possível perceber no relato dos cuidadores, as estratégias de Suporte Social referem-se, entre outras coisas, ao apoio advindo das pessoas (familiares, amigos, equipe de saúde, entre outros) para as mais diversas situações. A possibilidade de poder contar com alguém que esteja disponível para ajudar nos cuidados à criança ou adolescente doente ou aos outros filhos do cuidador, que muitas vezes permanecem em casa longe dos cuidados da mãe, ou para escutar, conversar, aconselhar o cuidador, mantê-lo informado, enfim, ter alguém presente para auxiliá-lo a enfrentar a situação é fundamental (Duarte, Joaquim, Lapa, & Nunes, 2014).

Neste sentido, o fator Suporte Social geralmente relaciona-se à utilização de estratégias comportamentais de focalização no estressor e voltadas para o seu manejo, possibilitando uma boa adaptação ao processo de enfrentamento (Nascimento et al., 2011).

Ao lado das estratégias de Suporte Social estiveram aquelas relacionadas à Religiosidade. Na análise qualitativa esta categoria foi considerada separadamente, enquanto na análise descritiva ela foi considerada dentro do fator Reavaliação Positiva, tendo em vista que este era o único do inventário que apresentava algum item relacionado a aspectos religiosos.

É possível sugerir que a Reavaliação Positiva foi a segunda estratégia mais frequente no inventário porque englobou aspectos ligados à religiosidade, característica bastante presente nos discursos dos cuidadores. Talvez se os aspectos religiosos não tivessem sido considerados enquanto estratégia de Reavaliação Positiva, a média desse fator na análise quantitativa teria sido um pouco menor, ficando, assim como na análise qualitativa, entre a quarta e a quinta estratégia mais utilizada.

Como foi possível observar nos dados qualitativos e descritivos, a maioria dos cuidadores relatou a fé em Deus como um elemento que lhe traz forças para enfrentar a situação de adoecimento e tratamento dos filhos. Esta crença em um ser supremo que tem o poder de promover a cura e realizar o impossível, independente de pertencer ou não a uma religião, geralmente contribui para a autoconfiança no cuidador e traz a esperança na

recuperação da saúde de seus filhos, fatores que podem contribuir para o enfrentamento (Beuter, Brondani, Szareski, Cordeiro, & Roso, 2012).

Embora em menor número, se comparado ao item referente aos aspectos religiosos, também fizeram parte do fator Reavaliação Positiva estratégias como ressignificar positivamente a experiência, quesito relatado também nas entrevistas, quando eles discorriam acerca dos aspectos positivos da experiência, conforme discussão apresentada no capítulo sobre ser cuidador.

O Suporte Social e a Reavaliação Positiva também foram os fatores mais utilizados por familiares de pacientes oncológicos que participaram de outra pesquisa que tinha como instrumento o Inventário de Estratégias de Enfrentamento, especificamente relacionados ao ato de rezar, redescobrir o que é importante na vida e conversar com outras pessoas sobre o problema que estão enfrentando (Fetsch et al., 2016).

Outro fator bastante utilizado pelos cuidadores foi o de Resolução de Problemas. Na análise qualitativa ele ficou em terceiro lugar, enquanto na análise descritiva ocupou a quarta posição. Em um estudo realizado por Martins et al. (2011), que investigou as estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores de sujeitos em tratamento de câncer, o fator Resolução de Problemas foi o mais utilizado entre os oito.

No que diz respeito a esta pesquisa, em ambas as análises os cuidadores mostraram uma posição mais ativa em relação a situação estressora, no sentido de esforçar-se para enfrentar o problema e contribuir para que ele seja resolvido. Por meio das entrevistas foi possível identificar, além disso, que os cuidadores fazem uso de estratégias como focar no presente e pesquisar, procurando mais informações sobre a situação para, em seguida, agir em prol de seu objetivo.

O fator confronto apresentou divergências entre as análises qualitativa e descritiva. Na primeira, foi identificado o seu uso por apenas um cuidador. Na segunda, os dados apontam que sua média ocupou a terceira posição.

De acordo com Kristensen, Schaefer e Busnello (2010) o fator Confronto engloba estratégias nas quais existem esforços agressivos de alteração da situação, podendo apresentar, entre outras coisas, grau de hostilidade e risco envolvido. No entanto, foi possível observar nos dados referentes ao inventário que, entre os itens pertencentes a este fator (6 – Fiz alguma coisa que acreditava não daria resultados, mas ao menos eu estava fazendo alguma coisa; 7 – Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas ideias, 17 – Mostrei a raiva que sentia para as pessoas que causaram o problema, 28 – De alguma forma extravasei meus

sentimentos, 34 – Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado, 46 – Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria), o único que pode sugerir um caráter agressivo era o de número 17, o qual obteve média 0,00, isto é, não foi utilizado por nenhum dos cuidadores. Na análise qualitativa, todavia, essa estratégia apresentou-se como a culpabilização de outrem pelo adoecimento da criança ou adolescente, mas por apenas um dos 20 sujeitos.

Nesta perspectiva, embora este fator tenha apresentado média elevada na análise descritiva, os itens mais utilizados pelos cuidadores (46 e 28) não parecem estar relacionados a ideia de confronto. Estes dados corroboram com outros encontrados na literatura por autores que identificaram que os itens que provavelmente possibilitaram boa média ao fator Confronto referiam-se a recusar recuar e batalhar pelo que queria e extravasar os sentimentos (Fetsch et al., 2016).

Em relação as estratégias de Afastamento, que se relacionam ao desprendimento ou a minimização da situação (Kristensen, Schaefer, & Busnello, 2010), foi possível identificar um maior uso na análise qualitativa do que na análise quantitativa. Na primeira, os cuidadores relataram tentar minimizar a situação, direcionar o pensamento para coisas boas ou positivas, distrair-se ou evitar pensar na situação estressora. Na segunda, também relataram procurar esquecer e se recusar a pensar muito sobre a situação, no entanto, os itens com maior média dizem respeito a procurar encontrar o lado bom da situação e aceitar a situação de adoecimento como algo que estava no destino de seu filho, aspecto que mais parece aceitação do que afastamento.

Aliás, a Aceitação foi outro fator identificado na análise qualitativa que não é contemplada em nenhum dos oito fatores propostos no inventário. Além do item supracitado, que se encontra atualmente no fator afastamento, o item 53 – “Aceitei, nada poderia ser feito”, que não se enquadra em nenhum fator, parece representar aceitação. Conforme Guimarães (2015) discute, a aceitação pode ser, em alguns casos, a maneira que o cuidador encontra para ajustar-se a situação. É preciso atentar-se, porém, ao fato que ela pode ser limitada, no sentido de precisar se submeter a uma situação a qual não se pode mudar.

Os itens relacionados ao fator Fuga e Esquiva foram relatados por alguns cuidadores na análise quantitativa, mas na qualitativa não se percebeu o uso dessas estratégias. Tal situação se deve, sobretudo, ao fato de a média desse fator ter sido baseada em dois únicos itens (11 e 58) que obtiveram boa pontuação em relação aos demais. Neste sentido, sem a utilização desses dois itens, estratégias de Fuga e Esquiva praticamente não teriam sido relatadas.

Estratégias desse tipo se caracterizam em fantasiar sobre possíveis soluções para o problema sem fazer algo para modificá-las (Damião et al., 2009). Assim, os cuidadores deste estudo afirmaram esperar que um milagre acontecesse e desejar que a situação acabasse ou desaparecesse. No entanto, é importante pensar que dificilmente um cuidador possui apenas uma estratégia. Por isso, é possível que ao passo que ele espera por um milagre, executa ações em prol da saúde da criança ou do adolescente com o intuito de que este milagre, de certa forma, aconteça.

A Aceitação de Responsabilidade obteve pouca utilização nas duas análises. No inventário, alguns cuidadores afirmaram ter se criticado e/ou se repreendido (item 9) ou, ainda, ter feito algo para repor os danos (item 25). Na entrevista, por sua vez, apenas um cuidador citou a utilização desta estratégia, referente a uma possível autculpabilização frente a situação de adoecimento do filho, que pode estar relacionada à crença que a mesma tem em relação às causas do câncer ou, ainda, a aspectos relacionados ao contexto familiar no momento do adoecimento.

Em relação ao Autocontrole, na análise quantitativa sua média foi baixa, colocando-o como a estratégia menos utilizada e na análise qualitativa nenhum cuidador afirmou utilizar estratégias desse tipo, o que não significa, necessariamente, que essa estratégia não seja utilizada.

Esta estratégia focalizada na emoção refere-se aos esforços da pessoa em buscar o controle das emoções frente aos estímulos estressantes (Damião et al., 2009), no sentido de guardar para si próprio seus sentimentos (item 14), não agir por impulso (item 35), planejar as ações futuras (itens 10, 62 e 63), esconder de outras pessoas a verdadeira situação (item 43) e, procurar não deixar que os sentimentos interfiram nas atividades que estão sendo realizadas (item 54), aspecto relatado neste estudo.

Pode-se sugerir, portanto, que os cuidadores familiares utilizam estratégias tanto voltadas ao problema quanto à emoção. A utilização dos dois tipos de estratégias são importantes no contexto do câncer, considerando que a adesão ao tratamento, por exemplo, requer o uso de estratégias voltadas ao problema, como o planejamento de sessões e a busca de informações sobre a doença, enquanto o sofrimento característico da exposição aos procedimentos médicos invasivos pode ser amenizado com o uso de técnicas de distração e relaxamento, estratégias voltadas para a regulação da emoção (Kohlsdorf & Costa Júnior, 2008).

Nesta perspectiva, evidencia-se o compartilhamento de estratégias focadas no problema e na emoção diante de situações de estresse como o cuidado de um familiar com câncer, tendo em vista que entre os fatores mais utilizados nesta pesquisa estão o suporte social (focado no problema) e a reavaliação positiva (focada na emoção), ao passo que as estratégias menos utilizadas foram a aceitação de responsabilidade (focada no problema) e o autocontrole (focado na emoção). Sugere-se, portanto, não ser possível afirmar que uma ou outra categoria de estratégia é mais utilizada por cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer.

A escolha das estratégias de enfrentamento depende, neste sentido, da avaliação que os cuidadores fazem sobre a situação estressora, os quais podem agir de modo diferente frente a eventos semelhantes, uma vez que são sujeitos singulares. Por fim, as características individuais e as experiências passadas de cada familiar, o contexto histórico, social e ideológico no qual cada família está inserida e, especialmente, as representações sociais que cada cuidador possui sobre o câncer podem interferir nessa avaliação e na opção por estratégias mais ou menos resolutivas para este contexto específico (Fetsch et al., 2016).

5.6 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO: ARTICULANDO CONCEITOS

Compreendendo o papel das representações sociais na escolha, por parte do sujeito, de determinadas estratégias de enfrentamento, na medida em que estas são mediadas por um conhecimento que se constrói não somente num plano individual, mas também nas interações sociais (Jodelet, 2001), este estudo buscou verificar como as representações sociais articulam-se às estratégias de enfrentamento. Para isso, levou-se em consideração as duas representações sociais sobre câncer e seus respectivos grupos de sujeitos: grupo “positivo” (participantes que citaram elementos representacionais positivos e negativos) e grupo “negativo” (participantes que mencionaram apenas elementos representacionais negativos) de acordo com a separação feita anteriormente no capítulo que tratava sobre as Representações Sociais.

É importante destacar que foram encontradas algumas semelhanças nas estratégias utilizadas pelos dois grupos de sujeitos. Todavia, apesar destas estratégias em comum, foram consideradas algumas diferenças em relação as estratégias de enfrentamento conforme as representações sociais de câncer.

Tendo em vista que os sujeitos da pesquisa foram categorizados em função da presença ou ausência de elementos positivos nas representações sociais do câncer, identificados na análise de conteúdo das entrevistas, foram realizados testes de comparação grupal (*Mann Whytney*) entre os grupos positivo e negativo em função das médias dos fatores do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus, bem como de seus itens separadamente.

Na análise descritiva dos fatores foi possível identificar o maior uso de estratégias de Confronto e Afastamento no grupo negativo, e de estratégias de Autocontrole, Suporte Social, Aceitação de Responsabilidade, Fuga e Esquiva, Resolução de Problemas e Reavaliação Positiva no grupo positivo. Contudo, como é perceptível na Tabela 6, com exceção do fator Aceitação de Responsabilidade, que embora tenha apresentado uma média baixa, mostrou-se mais utilizado por cuidadores do grupo positivo, as diferenças por fator entre os grupos não foram significativas.

Tabela 6

Estratégias de Enfrentamento mais utilizadas por fator nos grupos positivo e negativo.

Fator	RS:Grupo Positivo	RS:Grupo Negativo
Fator 1 – Confronto	1,56	1,61
Fator 2 – Afastamento	1,10	1,25
Fator 3 – Autocontrole	1,07	0,96
Fator 4 - Suporte Social	2,69	2,43
Fator 5 - Aceitação de Responsabilidade	1,28	0,94
Fator 6 - Fuga e Esquiva	1,42	1,27
Fator 7 - Resolução de Problema	1,63	1,46
Fator 8 – Reavaliação Positiva	1,84	1,60

Além das diferenças por fator, foram analisadas as diferenças existentes entre os 66 itens nos grupos positivo e negativo. Destes, apenas quatro itens apresentaram diferenças significativas: 04 – *Deixei o tempo passar - a melhor coisa que poderia fazer era esperar, o tempo é o melhor remédio*; 05 – *Procurei tirar alguma vantagem da situação*; 27 – *Tirei o melhor que poderia da situação, que não era o esperado*; e 62 – *Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer*. No item 04, o grupo negativo apresentou maior média em relação ao grupo positivo. Nos itens 05, 27 e 62, o grupo positivo apresentou maior média em relação ao grupo negativo.

No que diz respeito ao item 04, o grupo negativo apresentou a média ($M = 1,58$; $DP = 1,30$) e o grupo positivo ($M = 0,63$; $DP = 0,90$), sugerindo que as pessoas que observavam apenas aspectos negativos no adoecimento de câncer em seu filho acreditavam que diante daquela situação, a melhor coisa que se poderia fazer era esperar, considerando que o tempo é o melhor remédio.

Em relação ao item 05, o grupo positivo apresentou a média ($M = 1,88$; $DP = 1,20$) e o grupo negativo ($M = 0,50$; $DP = 0,80$). Dessa forma, aquelas pessoas que enxergavam algum aspecto positivo diante do quadro que se encontravam costumavam buscar tirar alguma vantagem da situação.

No que se refere ao item 27, o grupo positivo apresentou a média ($M = 2,50$; $DP = 0,70$), enquanto a do negativo foi ($M = 1,50$; $DP = 1,00$), ou seja, os sujeitos que enxergavam algo positivo naquela situação costumavam tirar o melhor que poderia dela, que não era o esperado.

Já em relação ao item 62, a média do grupo positivo foi de ($M = 1,63$; $DP = 0,90$) e a do grupo negativo, por sua vez, foi de ($M = 0,67$; $DP = 0,90$). Neste sentido, as pessoas que costumavam analisar mentalmente o que fazer e o que dizer eram aquelas que conseguiam tirar algum aspecto positivo da experiência vivenciada.

É importante destacar que, entre os itens que apresentaram diferenças significativas nos testes de comparação grupal (*Mann Whytney*), apenas o de número 62 – *Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer* (fator 3) está classificado em um dos oito fatores propostos por Folkman e Lazarus após a adaptação para o português feita por Savóia, Santana e Mejias (1996), que são: 1 – confronto; 2 – afastamento; 3 – autocontrole; 4 – suporte social; 5 – aceitação da responsabilidade; 6 – fuga-esquiva; 7 – resolução de problema; e 8 – reavaliação positiva. Os outros três itens, de número 04 - *Deixei o tempo passar - a melhor coisa que poderia fazer era esperar, o tempo é o melhor remédio*; 05 - *Procurei tirar alguma vantagem da situação*; e de número 27 – *tirei o melhor que poderia da situação, que não era o esperado*, embora tenham apresentado diferença significativa neste estudo, não são classificados em nenhum fator do inventário.

Além desta dificuldade em relação aos itens que não pertencem a nenhum fator, é preciso considerar que este estudo abarcou uma pequena quantidade de sujeitos, aspecto que pode ter contribuído para o não aparecimento de dados mais significativos na análise quantitativa. Diante disso, é possível supor que existem articulações entre as representações

sociais e as estratégias de enfrentamento, as quais serão mais bem exploradas a seguir na análise qualitativa.

Com base nos dados qualitativos, percebeu-se que os cuidadores de ambos os grupos utilizaram estratégias relacionadas à religiosidade. Isto pode significar que independente de conseguir vislumbrar aspectos positivos relacionados ao câncer de seus filhos, os cuidadores apoiam-se na religiosidade na tentativa de enfrentar o sofrimento advindo da situação. Assim, eles utilizam-se de estratégias de Religiosidade (conforme descrita na análise qualitativa) ou Reavaliação Positiva (como propõe a classificação da religiosidade no inventário) que se referem a questões religiosas, como rezar e ter fé em Deus.

Já em relação à estratégia de ressignificação da vida, o fator reavaliação positiva foi citado apenas por cuidadores do grupo negativo os quais compreendem o câncer como uma doença terrível, carregada de tristeza, sofrimento e dor, aspecto que pode demonstrar que alguns cuidadores, mesmo não identificando elementos positivos na representação social do câncer, podem conseguir reavaliar a situação e ressignificar a vida.

Considerando que doenças como o câncer, devido a sua gravidade e risco de vida, podem interferir diretamente nos projetos existenciais das pessoas, é natural que alguns cuidadores comecem a ressignificar suas vidas, passando a “*dar valor ao que realmente importa*” (C6). Essa forma de compreender a doença e a ação do sujeito diante dela são fundamentais na construção de um sentido, no modo de interpretar a situação vivida em decorrência da doença e no entendimento da situação estressora como uma oportunidade, caracterizada pela ressignificação (Selli, Junges, Meneghel, & Vial, 2008).

Estratégias de afastamento como a distração foram relatadas por cuidadores de ambos os grupos que, ao falar acerca de suas representações sobre o câncer, afirmaram não gostar de ouvir ou pensar nessa palavra, associando-a geralmente a elementos como sofrimento e dor: “*Não gosto nem de ouvir essa palavra. [...] Sofrimento, dor. É uma doença muito ruim*” (C5), “*Eu não quero nem pensar. Quero pensar só que é um probleminha que tem na vida, mas que vai resolver*” (C7). Neste sentido, por compreender o câncer como uma doença associada à dor e ao sofrimento, alguns cuidadores utilizam estratégias para afastar-se, ainda que momentaneamente, da situação de adoecimento, direcionando o pensamento para coisas boas ou que possam distraí-los: “*eu acho bom demais quando a gente tá em casa, porque a cabeça se distrai fazendo as coisas*” (C12).

Especificamente em relação às estratégias de minimização, que fazem parte do fator afastamento, sua utilização só foi relatada no grupo positivo. É possível sugerir, diante de tal

diferenciação, que os cuidadores que relatam sentir esperança, por exemplo, utilizam estratégias que visam minimizar a situação como uma forma de fortalecer este sentimento.

As estratégias de afastamento relativas a pensar positivo ou pensar em coisas boas, por sua vez, foram bem mais utilizadas pelo grupo negativo. Esta utilização pode estar relacionada, entre outras coisas, às expectativas futuras relatadas por quase todos os cuidadores participantes da pesquisa, inclusive do grupo negativo, que afirmaram esperar pela cura. Assim, embora compreendam o câncer enquanto uma doença terrível que geralmente leva à morte, os cuidadores do grupo negativo podem utilizar-se de estratégias como o pensamento positivo para esperar pelo restabelecimento da saúde de seus filhos.

O uso de estratégias de resolução de problemas como enfrentar a situação foi relatado por cuidadores dos dois grupos: *“Essa doença é maldita. Uma doença muito ruim. [...] agora dizer que me assusta, não assusta não. É enfrentar. A gente se desespera, mas a gente tá aqui e a gente vai lutar até o fim”* (C8). Já as estratégias referentes a focar no presente, mesmo sendo utilizadas nos dois grupos, prevaleceu entre cuidadores que apontaram apenas aspectos negativos em relação ao câncer.

No entanto, outra estratégia deste mesmo fator que se refere a buscar informações acerca do adoecimento e tratamento dos filhos, foi relatada por cuidadores especialmente do grupo positivo que, no momento do diagnóstico, compreendiam o câncer como fortemente relacionado à morte, e após começarem a vivenciar o tratamento e a utilizar estratégias como a de buscar informações, passaram a desenvolver confiança nos médicos e nos medicamentos, apostando na possibilidade de cura. Esse mesmo grupo também utilizou estratégias de Suporte Social referentes à busca de ajuda profissional para tentar enfrentar a situação de adoecimento dos seus filhos.

Em uma pesquisa realizada por Guimarães (2015), que buscou investigar o processo de enfrentamento dos cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, a busca por informações também foi uma estratégia utilizada pelos participantes. Segundo a autora, os cuidadores utilizam esta estratégia com o intuito de preparar-se melhor para os possíveis efeitos e consequências advindos do tratamento, evitando ser surpreendidos negativamente, bem como por considerar que conhecendo melhor a doença é possível desenvolver melhores cuidados para com os seus filhos. Entretanto, as informações são selecionadas, a ponto de, em alguns casos, evitarem saber algumas informações, na tentativa de preservar-se no sentido de não sofrer por antecipação e não perder as perspectivas de cura.

De uma maneira geral, pode-se dizer que existem diferenças, embora não sejam estatisticamente significativas, em relação às estratégias de enfrentamento de acordo com as representações sociais. Talvez a presença do elemento morte, comum em ambos os grupos, possa explicar a utilização de estratégias semelhantes como suporte social e religiosidade (que se insere em reavaliação positiva no inventário). Entretanto, os outros elementos representacionais influenciam a escolha de outras estratégias ou a quantidade com que elas são utilizadas.

Esse processo traz à tona o papel das representações sociais na interpretação da nova realidade e na escolha da estratégia de enfrentamento a ser utilizada pelos cuidadores. Considerando que a vivência do sujeito e seu conhecimento sobre o objeto social contribuem para a escolha de estratégias para lidar com determinadas situações ou eventos em sua vida (Mattos et al., 2016), obter informações referentes à agressividade do tratamento ou às taxas de mortalidade, por exemplo, poderia mudar a forma de pensar dos cuidadores em relação ao adoecimento de seus filhos, mudando, conseqüentemente, as práticas de cuidado e as estratégias utilizadas para lidar com essa situação estressora. Por outro lado, também é possível que o uso de estratégias como a busca de informações, aliado à história do sujeito, ao contexto no qual ele vive e às relações que ele estabelece, exerça influências sobre as representações sociais do câncer, transformando-as.

Diante dos relatos observa-se, portanto, que as representações sociais e o contexto de vida dos sujeitos estão diretamente interligados às estratégias de enfrentamento que eles utilizam para lidar com o adoecimento de câncer em seus filhos. Isto porque, há uma estreita relação entre o aspecto histórico, social, ideológico, as características individuais de cada cuidador e todos os fatores que exercem influência sobre o seu comportamento e seu modo de pensar com a produção, circulação e estabilidade das representações sociais (Marques, Oliveira & Gomes, 2004).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio desse estudo foram discutidas diversas questões acerca da experiência de famílias que vivenciam o câncer no contexto infantojuvenil desde o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico oncológico, revelando o caminho longo e árduo que é percorrido nos serviços de saúde, em especial na atenção primária e secundária.

Foram apreendidos aspectos sobre a experiência de cuidar de uma criança ou adolescente com câncer, considerando o contexto das famílias e os variados aspectos (individuais ou socioculturais) que se relacionam com esta situação peculiar. A Teoria das Representações Sociais e a perspectiva das Estratégias de Enfrentamento de Lazarus e Folkman possibilitaram compreender, sobretudo, como as famílias representam o câncer e como estas representações sociais do câncer orientam as estratégias de enfrentamento.

Desse modo, este estudo procurou demonstrar que a adoção de estratégias de enfrentamento não implica apenas uma dimensão puramente individual, mas psicossocial. Compreender os processos psicossociais da experiência de cuidar de um familiar com câncer faz-se fundamental para o desenvolvimento de novas ações em saúde e de políticas de saúde voltadas ao enfrentamento do câncer.

Os cuidadores deste estudo, em sua maioria mães das crianças ou adolescentes acometidos por câncer, tiveram suas vidas modificadas após o diagnóstico e início do tratamento de seus filhos. Inúmeras renúncias em relação ao cuidado pessoal, ao emprego, aos estudos e aos momentos em casa com seu cônjuge e seus outros filhos foram necessárias para se exercer o cuidado, tornando a situação potencialmente geradora de estresse e sofrimento. Além das renúncias, os cuidadores precisam lidar com o sofrimento diário do filho em tratamento de câncer, doença geralmente associada à morte, como demonstraram as representações sociais. Embora alguns familiares acreditem mais na cura e tenham mais esperanças, a experiência de cuidar de uma criança e adolescente com câncer é difícil, principalmente em contextos com pequena rede de apoio e poucas condições financeiras. Dessa forma, estas famílias encontram-se em vulnerabilidade psicossocial, com diversas demandas que precisam ser acolhidos pelos serviços públicos.

Uma rede de apoio composta por diferentes atores sociais (familiares, vizinhos, amigos e profissionais) faz-se fundamental para o enfrentamento desta peculiar experiência. O apoio advindo principalmente de familiares e amigos que lhe oferecem muito mais que contribuições financeiras ou ajuda nas atividades domésticas e no cuidado dos outros filhos, que lhe oferecem amor, cuidado, carinho e palavras de apoio em seus momentos mais difíceis, é capaz de tornar essa trajetória um pouco menos difícil (Ambrósio & Santos, 2015).

Como resultado, foi possível concluir que as representações sociais atuaram na interpretação da nova realidade familiar e orientaram as estratégias de enfrentamento, ao passo que foram influenciadas por estas e pelas experiências passadas. Foi possível concluir, portanto, que as representações sociais e o contexto de vida dos sujeitos estão diretamente

interligados às estratégias de enfrentamento que eles utilizam para lidar com o adoecimento de câncer em seus filhos.

Além disso, evidenciou-se a necessidade de se problematizar a rede de assistência oncológica, tanto no âmbito do SUS quanto na esfera privada, uma vez que foi possível perceber situações que retratam baixa qualidade do cuidado prestado, o qual inclui pouca investigação, erros de diagnósticos e violência institucional, ferindo os princípios propostos pelo SUS. Diante disso, ressalta-se também a necessidade de que os profissionais possam fazer uma autorreflexão acerca de suas práticas cuidadoras para que possam estar preparados para identificar adequadamente e em tempo hábil os sinais e sintomas do câncer e lidar com as repercussões clínicas, psicológicas e sociais advindas do adoecimento.

Neste sentido, a rede de saúde deve se articular de modo a compartilhar as responsabilidades e os compromissos entre seus diferentes níveis de assistência, tornando-se mais resolutiva. Ademais, é importante que se priorize o estabelecimento de uma relação de confiança na tríade usuário, cuidador e equipe de saúde, fomentando um trabalho comunicativo e humanizado, no qual os sujeitos envolvidos possam ser assistidos integralmente.

Espera-se que as questões refletidas aqui possam alertar para a necessidade de qualificação/aperfeiçoamento profissional com base nas diretrizes da Política Nacional de Humanização e da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, para que possam ser desenvolvidas intervenções mais eficientes para os cuidadores familiares, no sentido de auxiliá-los a lidar com as repercussões clínicas, psicológicas e sociais advindas do adoecimento. Além disso, espera-se que estas discussões possam contribuir com a criação e/ou fortalecimento de políticas públicas de saúde que beneficiem estes cuidadores.

É interessante esclarecer, por fim, que diante da complexidade de fatores envolvidos na experiência dos cuidadores, provavelmente vários outros aspectos ainda precisam ser aprofundados em pesquisas futuras. Espera-se que outros pesquisadores da área da Psicologia da Saúde possam desenvolver estudos voltados aos cuidadores de crianças com câncer, tendo em vista que embora este seja um tema caro à formação, ainda é mais explorado por outros profissionais da saúde, como enfermeiros.

7 REFERÊNCIAS

- Abreu, T.G.T., Sena L.B., Oliveira A.S., Lopes M.L.H. & Sardinha A.H.L. (2013) Cuidadores familiares de idosos portadores de condição crônica. *Revista Pesq. Saúde*, 14(3),145-9.
- Abric, J.C. (1998). A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira. A.S.P. & Oliveira, D. C. (Orgs.): *Estudos interdisciplinares de representação social*. Goiânia: AB, 27-38.
- Aguiar, J.M. de, D'Oliveira, A.F.P.L. & Schraiber, L.B. (2013). Violência institucional, autoridade médica e poder nas maternidades sob a ótica dos profissionais de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(11), 2287-96.
- Águila, D.M. & Figuerola, Y.M. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *Revista Médica de Santiago de Cuba*, 21(3), 361-70.
- Albarello, R., Laber, A.C.F., Dalegrave, D., Franciscatto, L.H.G. & Argenta, C. (2013). Perceptions and coping of women who have experienced breast cancer diagnosis. *Rev Enferm [Internet]*, 8(8), 31-41. Disponível em: <http://www.revistas.fw.uri.br/index.php/revistadeenfermagem/article/view/473/859>
- Alegance, F.C., Souza, C.B.de & Mazzei, R.L. (2010). Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em mulheres com e sem linfedema pós câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 56(3), 341-51.
- Almeida, A.M. de O. & Cunha, G.G. (2003). Representações sociais do desenvolvimento humano. *Psicologia: reflexão e crítica*, 16(1), 147-55.
- Almeida, A.M. de O. (2005). A pesquisa em representações sociais: proposições teórico-metodológicas. In: Maria de Fátima de Souza Santos; Leda Maria de Almeida. (Org.). *Diálogos com a Teoria das Representações Sociais*. Recife: UFPE, 2005, p.117-160.
- Almeida, S.S.L. de (2013). *Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores*. (Dissertação de Mestrado). Fundação Oswaldo Cruz, Centro de Pesquisa René Rachou, Belo Horizonte, MG.
- Almico, T. & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 15(3), 723-37.
- Alves, D.A., Silva, L.G., Delmondes, G.A., Lemos, I.C.S., Kerntopf, M.R. & Albuquerque, G.A. (2016). Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidado*, 7(2), 1318-24.
- Alves, D.F., Guirardello, E.B., & Kurashima, A.Y. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 21(1), 356-62.
- Alves, J.M.P.M. (2011). *Vidas de cuidado(s): uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

- Alves, R.F., & Eulálio, M.A. (2011). Abrangência e níveis de aplicação da Psicologia da Saúde. In Alves, R.F. (Org.). *Psicologia da Saúde: Teoria, intervenção e pesquisa*. Campina Grande: EDUEPB, 65-88.
- Amador, D.D., Reichert, A.P.S., Lima, R.A.G., & Collet, N. (2013). Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26 (6), 542-6.
- Ambrósio, D.C.M. & Santos, M.A. dos. (2015). Apoio social à mulher mastectomizada. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 851-64.
- Andrade, S.F. de O., Melo, M. de O., Rodrigues, M.J. & Alves, R.F. (2014). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. *Psicologia: ciência e profissão*, 34(4), 1014-31.
- Antoniazzi, A.S., Dell’Aglío, D.D. & Bandeira, D.R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-94.
- Aquino, R.C.A.de & Rodrigues, M. (2016). Acesso e itinerário terapêutico dos pacientes com câncer: principais dificuldades enfrentadas para este percurso. *Revista Saúde.com*, 12(1), 488-96.
- Aquino, V.V. & Zago, M.M.F. (2007). O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 15(1), 42-7.
- Araujo, K.N. de, Sousa, A.T.O. de, França, J.R.F.S., Gomes, I.P., Figueiredo, D.C.M.M. de, & Araujo, G.M. (2014). Percepções maternas acerca do enfrentamento diante do câncer infantil. *Revista de Enfermagem da UFPE online*, 8(5), 1185-91.
- Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. (2016). *Diagnóstico do câncer infantil chega a demorar até oito anos no Brasil*. Disponível em: <http://www.abrale.org.br/abrale-noticias/130-diagnostico-do-cancer-infantil-chega-a-demorar-ate-oito-anos-no-brasil>
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA.
- Barros, M.B.S.C. (2014). *Câncer infantojuvenil: itinerário terapêutico a partir de duas unidades de referência no estado de Pernambuco – Brasil*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, Brasil.
- Barros, S.M.M. (2007). *Parentalidade “prematura”: um estudo sob a ótica da teoria das representações sociais*. (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil.
- Beck, A.R.M., & Lopes, M.H.B.M. (2007). Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 513-8.
- Bellato, R., Araújo, L.F.S., Dolina, J.V., Musquim, C.A., & Corrêa G.H.L.S.T. (2015). O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 1, 393-98.

- Beltrão, M.R.L.R., Vasconcelos, M.G.L., Pontes, C.M., & Albuquerque, M.C. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-66.
- Benedetti, G.M.S., Garanhami, M.L. & Sales, C.A. (2014). O tratamento do câncer infantojuvenil: desvelando as vivências dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 425-31.
- Bertoldo, C., & Girardon-Perlini, N.M.O. (2007). A trajetória de uma família no adoecimento e morte de um familiar por câncer: compromisso e solidariedade. *Revista Contexto & Saúde*, 6(12), 49-58.
- Beuter, M., Brondani, C.M., Szareski, C., Cordeiro, F.R. & Roso, C.C. (2012). Sentimentos de familiares acompanhantes de adultos face ao processo de hospitalização. *Revista Escola Anna Nery*, 16(1), 134-40
- Bidin, C., Souza, M.R., & Machineski, G.G. (2013). A importância dos cuidados de enfermagem para crianças com câncer e seus familiares: uma revisão bibliográfica. *Revista Thêma et Scientia*, Paraná, 3(2), 106-13.
- Borges, A.A. (2013). *Processo comunicacional familiar no contexto do câncer infantil*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, SP, Brasil.
- Botelho, S.M., Boery, R.N., Vilela, A.B., Santos, W.S., Pinto, L.S. Ribeiro, V.M., & Machado, J.C. (2012). Maternal care of the premature child: a study of the social representations. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(4), 929-34.
- Braga, R.M. de O., Lima, T.P., Gomes, A.M.T., Oliveira, D.C. de, Spindola, T. & Marques, S.C. (2016). Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 24(2), 1-6.
- Brasil. (2007). *Política Nacional de Humanização da Saúde*. Documento Base. 4ª ed. Brasília: Ministério da Saúde (MS).
- Brum, M. V., & Aquino, G. B. (2014). Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. *Revista Científica da Faminas Online*, 10(2), 97-117.
- Caixeta, C.C., Freitas, J.A., Cardozo, E.E., Silva, N.S., Lima, B. & Trezza, M. (2014). Os movimentos familiares no convívio com a pessoa em cuidados paliativos oncológicos. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 46-51.
- Camargo, B.V. (2015). Serge Moscovici (14/06/1925 - 16/11/2014): um percussor inovador na Psicologia Social. *Memorandum*, 28, 240-245.
- Capelo, R. & Pocinho, M. (2016). Estratégias de *coping*: contributos para a diminuição do estresse docente. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 17(2), 282-94.
- Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L. & López-Rangel, R. (2017). Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. *Index de Enfermería*, 26(1-2), 43-47. Recuperado em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100010&lng=es&tlng=es.

- Cardoso, F.T. (2007). Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 10(1), 26-52.
- Carvalho, A.S. da, Depianti, J.R.B., Silva, L.F. da, Aguiar, R.C.B. de & Monteiro, A.C.M. (2014). Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Online brazilian journal of nursing*, 13(3), 282-91.
- Carvalho, C.S.U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 97-102.
- Caviccholi, A.C., Menossi, M.J. & Lima, R.A.G. de. (2007). Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(5).
- Castro, S.F.M., Vásquez, L.P.V. & Díaz, N. del C.G. (2014). Representación social del cáncer: un estudio desde la perspectiva del adolescente diagnosticado con leucemia - Chiclayo, Perú. *Salud & Vida Sipanense*, 1(1), 38-50.
- Chaturvedi, S. K. (2012). Psychiatric oncology: Cancer in mind. *Indian Journal of Psychiatry*, 54(2), 111-8. doi: 10.4103/0019-5545.99529
- Chiquelho, R., Neves, S., Mendes, Á., Relvas, A.P., & Sousa, L. (2011). ProFamilies: A psycho-educational multi-family group intervention for cancer patients and their families. *European Journal of Cancer Care*, 20(3), 337-344. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01154.x
- Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revistas Diversitas – Perspectivas en Psicología*, 5(11), 97-110.
- Costa, A.L.Jr. (2001). O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. *Psicologia, ciência e profissão*, 21(2), 36-43.
- Costa, F.F.L. (2012). *Câncer infantil: sentimentos, vivências e saberes do familiar/cuidador*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, Brasil.
- Costa, M.A.D.J., Agra, G., Neto, V.L.S., Silva, B.C.O., Braz, L.C.S.B. & Mendonça, A.E.O. (2016). Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer em uma unidade de cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, 1(6), 2052-65.
- Costa, M.S.C.R. (2013). *Adoecer e adolescer com câncer e suas repercussões para o cuidado de si: um estudo de representações sociais*. (Dissertação de Mestrado) Universidade do Estado do Pará, Belém, PA, Brasil.
- Cunha, M. L. R. (2009). *Incerteza e sofrimento: o sacrifício na vida familiar invadida pelo câncer da criança*. (Tese de Doutorado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.
- Damião, E.B.C., Rossato, L.M., Fabri, L.R.O., & Dias, V.C. (2009). Inventário de estratégias de enfrentamento: um referencial teórico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(2), 1199-1203.

- Dantas, M.S.A., Silva, D.A., Pinho, T.A.M. de, Torquato, I.M.B., Assis, W.D. & Santos, S.R. dos. (2015). Estratégias de enfrentamento familiar do diagnóstico de leucemia: aspectos sociais e religiosos. *Revista de Enfermagem da UFPE Online*, 9(1), 137-42.
- Del Bianco Faria, A.M., & Cardoso, C.L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, 27(1), 13-20.
- Diário Oficial da União. (2013). *Portaria nº 868, de 16 de maio de 2013*. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=129&data=17/05/2013>
- Dias, A.L. (2016). *Convicções de Saúde e Câncer Infantil: um estudo de familiares em casas de apoio*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, SP, Brasil.
- Dias, T.L. & Leite, L.L.G. (2014). Rede de apoio social e afetivo e estratégias de enfrentamento na doença falciforme: um olhar sobre a pessoa e a família. *Psicologia em Revista*, 20(2), 353-73.
- Di Primio, A.O., Schwartz, E., Bielemann, V.L.M., Burille, A., Zillmer, J.G.V., & Feijó, A.M. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto e Contexto Enfermagem*, 19(2), 334-42.
- Dominguez Espinosa, A.C., Menotti, I.S., Bravo, C.C., Procidano, M.E. (2010). Validez concurrente de la versión mexicana de las escalas de apoyo social percibido de la familia y los amigos (PSS-Fa y PSS-Fr). *Revista Latinoamericana de Psicologia*, 43(1), 125-37.
- Duarte, A., Joaquim, N., Lapa, F., & Nunes, C. (2014). Qualidade de vida e suporte social dos utentes da rede cuidados domiciliários. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 15(3), 623-34.
- Dupas, G., Silva, A.C., Nunes, M.D.R. & Ferreira, N.M.L.A. (2012). Childhood Cancer: the father's experience. *Revista Mineira de Enfermagem*, 16(3), 348-54.
- Scorel, S. (2012). História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In Giovanella, L., Lobato L.V.C., Noronha J.C., Carvalho A.I. *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. 2ª Edição revista e ampliada. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Espada, M.C. & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento em padres de niños com câncer. *Psicooncologia*, 9(1), 25-40.
- Espíndula, D.H.P., Trindade, Z.A. & Santos, M.F.S. (2009). Representações e práticas educativas de mães referentes a filhos atendidos pelo conselho tutelar. *Psicologia em estudo*, 14(1), 137-47.
- Fagundes, C.S.O., Silva, M.F., Júnior, R.F.S. & Barbosa, H.A. (2015). "Senti culpa, muita tristeza e vontade de chorar" - percepções sobre o câncer para mães e cuidadores de crianças em tratamento oncológico. *Revista Bionorte*, 4(2), 48-60.

- Fermo, V.C., Lourençatto, G.N., Medeiros, T.S., Anders, J.C. & Souza, A.I.J. (2014). O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 18(1), 54-9.
- Ferreira, C.B. (2003). *Representações Sociais de mulheres frente à admissão hospitalar para a realização da cirurgia por câncer de mama*. (Dissertação de mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil.
- Ferreira, N.M.L., Dupas, G., Costa, D.B. & Sanchez, K. de O. L. (2010). Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Revista Ciência Cuidado & Saúde*, 9(2), 269-77.
- Fetsch, C.F.M., Portella, M.P., Kirchner, R.M., Gomes, J.S., Benetti, E.R.R., & Stumm, E.M.F. (2016). Estratégias de Coping entre familiares de pacientes oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(1), 17-25.
- Figueiredo, T., Silva, A.P., Silva, R.M.R., Silva, J.J., Silva, C.S.O., Alcântara, D.D.F., Souza, L.P.S. & Souza, A.A.M. (2017). Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de paciente oncológico. *ABCS Health Sciences*, 42(1), 34-9.
- Finelli, L.A.C., Silva, K.J. & Santana, M.R. (2015). Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. *Revista Brasileira de Pesquisa em Ciências da Saúde*, 2(1), 18-21.
- Firmino, C.D.B. & Sousa, M.N.A. (2013). Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 15(2), 6-12.
- Flach, K., Lobo, B. de O. M., Potter, J.R. & Lima, N.S. (2012). O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 15(1), 84-100.
- Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150-70.
- Fornari, L.F., Madureira, A.B., Labrinici, L.M. & Mantovani, M.de F. (2014). Violência institucional em unidades básicas de saúde sob o olhar de usuárias. *Cogitare enfermagem*, 19(4), 673-78.
- Frizzo, N.S., Quintana, A.M., Salvagni, A., Barbieri, A. & Gebert, L. (2015). Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 35(3), 959-72.
- García, L.M.M., Fandiño, L.D.P. & Villalobos, A.M.P. (2015). *Nivel de afectación de la enfermedad en las áreas cognitiva, emocional y social de niños diagnosticados con leucemia y linfoma*. Universidad Santo Tomás, Bogotá-Colombia.
- Geronasso, M. C. H., & Coelho, D. (2012). A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. *Saúde e Meio Ambiente: Revista Interdisciplinar*, 1(1), 173- 87.
- Gil, A.C. (2008). *Como elaborar projetos de pesquisa*. 2. ed. SP: Atlas.

- Gomes, I.P., Amador, D.D. & Collet, N. (2012). A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(5), 803-8.
- Grant, C.H. & Traesel, E.S. (2010). Vivências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer: uma reflexão sobre o apoio psicológico. *Revista Disciplinarum Scientia*, 11(1), 89-108.
- Greening, L., & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (10), 1272-7.
- Guerrero, G.P., Zago, M.M.F., Sawada, N.O. & Pinto, M.H. (2011). Relationship between spirituality and cancer: patient's perspective. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 64(1), 53-9.
- Guimarães, C.A. (2015). *Cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos em fases distintas da doença: processo de enfrentamento*. (Tese de Doutorado). Pontífica Universidade Católica de São Paulo, Campinas, SP, Brasil.
- Haddad, N.C., Carvalho, A.C. de A. & Novaes, C. de O. (2015). Perfil sociodemográfico e de saúde de mulheres submetidas à cirurgia para câncer de mama. *Revista HUPE*, 14(1), 28-35.
- Insa, I.I. Monleón, M.A.B. & Espallargas, A.P. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicologia & Sociedade*, 22(2), 318-27.
- Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. (2008). *Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA. 220p. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf
- Instituto Nacional de Câncer. (2013). *Nova Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer é divulgada pelo MS*. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2013/nova_politica_nacional_prevencao_controle_cancer_divulgada_pelo_ms
- Instituto Nacional de Câncer (Brasil). (2016). *História*. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/historia>
- Instituto Nacional de Câncer (Brasil). (2018). *Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil*. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>
- Jodelet, D. (2001). Representações sociais: Um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.), *As representações sociais* (Trad., p.17-44). Rio de Janeiro: EdUERJ
- Jodelet, D. (2005). Experiência e representações sociais. In: Menin, M.S.S. & Shimizu, A.M. (Org). *Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Jodelet, D. (2009). O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. *Sociedade e Estado*, 24(3), 679-712.
- Joffe, H. (1994). “Eu não”, “o meu grupo não”: Representações Sociais transculturais da AIDS. In: Guareschi, P.A. & Jovchelovitch, S. (Org): *Textos em representações sociais*. Vozes, 297-320.
- Kim, Y., Carver, C. S., Rocha-Lima, C., & Shaffer, K. M. (2013). Depressive symptoms among caregivers of colorectal cancer patients during the first year since diagnosis: A longitudinal investigation. *Psychooncology*, 22(2), 362-7. doi: 10.1002/pon.2100
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A.L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 417-29.
- Kohlsdorf, M. & Costa Junior, A.L. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia*, 22(51), 119-29.
- Kristensen, C.H., Schaefer, L.S. & Busnello, F.B. (2010). Estratégias de coping e sintomas de stress na adolescência. *Estudos de Psicologia*, 27(1), 21-30.
- Lang, A.B.S.G., Campos, M.C.S.C. & Dermatini, Z.B.S. (2001). *História oral e pesquisa sociológica: a experiência do CERU*. São Paulo: Humanitas.
- Lawrenz, P., Peuker, A.C.W.B. & Castro, E.K. de. (2016). Percepção da doença e indicadores de TEPT em mães sobreviventes de câncer infantil. *Temas em Psicologia*, 24(2), 427-38.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lei n. 12.732, de 22 de novembro de 2012. (2012). Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Brasília. Recuperado em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.html
- Lima, S.F., Silva, R.G.M., Silva, V.S.C., Pasklan, A.A.P., Reis, L.M.C.B. & Silva, U.C. (2016). Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. *Revista Mineira de Enfermagem*, (20), 1-6.
- Llorens, A., Mirapeix, S. & López-Fando, T. (2009). Hermanos de niños com câncer: resultados de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología*, 6(2-3), 469-83.
- Lopes, G.C. (2016). *A compreensão da doença, do tratamento quimioterápico e as formas de enfrentamento de crianças com câncer*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, SP, Brasil.
- Lourençatto, G.N., Medeiros, T.S. & Fermo, V.C. (2010). *O diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente: possibilidades e limites*. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Ludwig, A.C.W. (2008). *Fundamentos e prática de metodologia científica*. Petrópolis-RJ: Vozes.

- Luz, K. R., Vargas, M. A. O., Barlem, E. L. D., Schmitt, P. H., Ramos, F. R. S., & Meirelles, B. H. S. (2016). Estratégias de enfrentamento por enfermeiros da oncologia na alta complexidade. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(1), 67-71.
- Maia, A., Sendas, S., Lopes, R. & Mendes, J.M. (2016). A eficácia das estratégias de coping após um evento traumático: uma revisão sistemática. *E-cadernos CES*, 25, 68-82.
- Manzini, E.J. & Glat, R. (2014). Influência das representações sociais do pesquisador na análise de dados de entrevistas: um estudo no campo da educação especial. *Arquivos Analíticos de Políticas Educativas*, 22(79), 1-18.
- Marková, I. (2017). A fabricação da teoria de representações sociais. *Cadernos de Pesquisa*, 47(163), 358-75.
- Marques, S.C., Oliveira, D.C. de & Gomes, A.M.T. (2004). AIDS e representações sociais: uma análise comparativa entre subgrupos de trabalhadores. *Psicologia: teoria e prática*, edição especial, 91-104.
- Martins, C.B.S., Filho, N.S. & Pires, M.L.N. (2011). Estratégias de coping e o impacto sofrido pela família quando um dos seus está em tratamento contra o câncer. *Mudanças, Psicologia da Saúde*, 19(1-2), 11-8.
- Martins, C.G. (2017). *As representações de mulher, mãe e maternidade à luz de Simone de Beauvoir no jornal escolar O Estudante Orleanense (1949-1973)*. (Dissertação de mestrado). Universidade do Extremo Sul Catarinense, Criciúma, SC, Brasil.
- Matarazzo, J. (1980). *Behavioural health's challenge to academic, scientific and professional Psychology*. *American Psychologist*, New York, v. 37.
- Mattos, K., Blomer, T.H., Campos, A.C.B.F. & Silvério, M.R. (2016). Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. *Revista Psicologia e Saúde*, 8(1), 1-6.
- Medeiros, E.G.M.S., Leite, R.F.B., Ramos, D.K.R. & Almeida, L.A.L. (2014). Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 15(2), 233-9.
- Melo, M. C. B., Barros, E. N., Campello, M. C. V. A., Ferreira, L. Q. L., Rocha, L. L. C., Silva, C. I. M. G, & Santos, N. T. F. (2012). O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia em Revista*, 18(1), 73-89.
- Merhy, E. E. (2007). *Saúde: a cartografia do trabalho vivo em ato*. 3. ed. São Paulo: Hucitec.
- Mezzomo, F.A., Pátaro, C.S.O. & Ribeiro, A.S. (2013). Mãe, esposa e dona do lar: representações da mulher no jornal folha norte do Paraná. *Revista Brasileira de História e Ciências Sociais*, 5(10), 104-27.
- Minayo, M.C.S. & Sanches, O. (1993). Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 9 (3), 239-62.

- Ministério da Saúde. (2005). *Política Nacional de Atenção Oncológica*. Brasília. Recuperado em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf
- Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer, Instituto Ronald Mc Donald. (2009). *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. Rio de Janeiro: INCA.
- Mistura, C., Schenkel, F.W., Rosa, B.V.C. & Girardon-Perlini, N.M.O. (2014). A experiência em acompanhar um membro da família internado por câncer. *Fundam. care. online*, 6(11), 47-61.
- Morales, A.C. & Sanchez, L.J.G. (2016). *Cambios en las dinámicas familiares, y apoyo social percibido por cuidadores de niños con leucemia*. (Dissertação de Mestrado). Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.
- Morelli, M.P.C. (2016). *Representaciones sociales de la leucemia en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas*. (Tese de Doutorado). Universidad de Lima, Lima, Peru.
- Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: investigação em psicologia social*. (trad. Pedrinho A. Guareschi). Petrópolis: Vozes, 404p. (Obra original publicada em 2000).
- Moscovici, S. (2012). *A Psicanálise, sua imagem e seu público*. (Trad. Sonia Fuhrmann). Petrópolis: Vozes, 456p. (Obra original publicada em 1961).
- Nascimento, A.N., Castro, D.S., Amorim, M.H.C. & Bicudo, S.D.S. (2011). Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 789-94.
- Nascimento, C.A.D., Monteiro, E.M.L.M., Vinhaes, A.B., Cavalcanti, L.L. & Ramos, M.B. (2009). O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 10(2), 149-57.
- Nascimento, C.M. & Nunes, S. (2011). O conceito de enfrentamento e a sua relevância na prática da psiconcologia. *Encontro: Revista de Psicologia*, 13(19), 91-102.
- Nehmy, R.M.Q., Brito, A.C., Mota, J.A.C. & Oliveira, B.M. (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(3), 293-9.
- Nobrega, V.M., Collet, N., Silva, K.L. & Coutinho, S.E.D. (2010). Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(3), 431-40.
- Northouse L., Kershaw T., Mood D. & Schafenacker A. (2005). Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *PsychoOncol*, 14(6), 478-91.
- Oliveira, D.C. (2014). A Teoria de Representações Sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a constituição de um campo interdisciplinar. In: Almeida, A.M.O; Santos,

- M.F.S. & Trindade, Z.A. (Orgs). *Teoria das Representações Sociais 50 anos*. Brasília: Technopolitik, p. 774-826.
- Oliveira, D.C. de, Sá, C.P. de, Santo, C.C.E., Gonçalves, T.C., Gomes, A.M.T. (2011). Memórias e representações sociais dos usuários do SUS acerca dos sistemas públicos de saúde. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 13(1), 30-41.
- Oliveira, M.R., Justa, R.M.D.E., Munguba, M.C.S., Albuquerque, L.S., Diógenes, M.A.R. & Verde, S.M.M.L. (2015). Câncer infantil: percepções de cuidadoras sobre alimentação, dinâmica familiar e emocional. *Revista Brasileira de Promoção de Saúde*, 28(4), 560-67.
- Oliveira, R.A., Gellacic, A.S., Zerbinatti, A.S., Souza, F.E. & Aragão, J.A. (2012). Equidade só no papel? Formas de preconceito no Sistema Único de Saúde e o princípio de equidade. *Revista Psicologia para América Latina*, 23, 47-64.
- Ongaro, J.L.E. de P.D. & Zucolotto, M.P.R. (2016). Câncer e o paciente em tratamento oncológico: percepções do familiar cuidador. *Disciplinarum Scientia*, 17(1), 83-101.
- Ortiz, M.C.M. (2003). *À margem do leito: a mãe e o câncer infantil*. São Paulo: Arte & Ciência, 368p.
- Ottati, F. & Campos, M.P.S. (2014). Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento de pacientes em tratamento oncológico. *Acta Colombiana de Psicologia*, 17(2), 103-11.
- Pagung, L. B. (2016). *Otimismo, coping e ganho percebido em cuidadores de crianças com câncer*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil.
- Pais Ribeiro, J. L. (2007). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra, Portugal: Editora Quarteto.
- Palacios-Espinosa, X.P., González, M.I. & Zani, B. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances em Psicologia Latinoamericana*, 33(3), 497-515.
- Papalia, D.E. (2009). *Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Artmed.
- Piccardi, T. (2012). O não reconhecimento do outro em interlocuções entre médicos e pacientes: simulacro e ethos na prática médica. *The Specialist*, 33(2), 192-202.
- Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013*. (2013). Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília. Recuperado em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
- Quirino, D.D. (2011). *Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil.
- Ramos, W.S.R., Sousa, F.S., Santos, T.R., Silva, W.R.Jr., França, I.R.X. & Figueiredo, G.C.A.L. (2012). Sentimentos vivenciados por mulheres acometidas por câncer de mama. *J Health Sci Inst*, 30(3), 241-8.

- Rezende, A.M. (2015). *Câncer infantojuvenil: aspectos psicossociais*. (Tese de Doutorado). Fiocruz Minas, Belo Horizonte, MG, Brasil.
- Ribeiro, A.F. & Souza, C.A. (2010). O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 17(1), 22-7.
- Ríos, K.S., Martínez, R.J.A., Arreola, A.C., Saldaña, R.M.E.G. & Sánchez, J.E.P. (2017). Estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. *European Scientific Journal*, 13(24), 79-100.
- Rodrigues, F.S.S., & Polidori, M.M. (2012). Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58(4), 619-27.
- Rossato, K., Girardon-Perlini, N.M.O., Mistura, C., Sand, I.C.P.V., Camponogara, S., Roso, C.C. (2013). *Revista de Enfermagem da UFSM*, 3 (Esp.), 608-17.
- Rouquette, M.L. (1998). Representações e práticas sociais: alguns elementos teóricos. In: Moreira, A.S.P. & Oliveira, D.C. (Eds), *Estudos interdisciplinares de Representação Social*, 39-46.
- Rubira, E.A., Marcon, S.R., Belasco, A.G., Gaíva, M.A. & Espinosa, M.M. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 567-73.
- Sá, C.P. de. (1996). Representações sociais: teoria e pesquisa do núcleo central. *Temas em Psicologia*, 4(3), 19-33.
- Sá, C.P. de. (1998). A identificação dos fenômenos de representação social. In: Sá, C.P. de. *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 45-60.
- Salci, M.A. & Marcon, S.S. (2008). De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(3), 544-51.
- Salci, M.A. & Marcon, S.S. (2011). Após o câncer: uma nova maneira de viver a vida. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 12(2), 374-83.
- Sales, C.A., Santos, G.M., Santos, J.A. & Marcon, S.S. (2012). O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(4), 841-9.
- Salvagni, A. (2014). *Implicações do câncer infantil na dinâmica familiar*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, Brasil.
- Sampaio, J.F. & Costa, M.F. (2017). Métodos para o tratamento da dor em crianças com câncer. *Revista discente da UNIABEU*, 5(10), 4-13.
- Santo, E.A.R. E., Gaíva, M.A.M., Espinosa, M.M., Barbosa, D.A. & Belasco, A.G.S. (2011). Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3).

- Santos, L.M.P. & Gonçalves, L.L.C. (2008). Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído pelas mães. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 16(2), 224-9.
- Santos, M.F.S. (2005). A teoria das representações sociais. In: Santos, M.F.S. & Almeida, L.M. (Org.). *Diálogos com a teoria das representações sociais*. 1 ed. Recife: Ed. Universitária da UFPE/Ed. Universitária da UFAL, v. 1, 13-38.
- Santos, R.C.S. & Custódio, L.M.G. (2017). Psicooncologia pediátrica e desenvolvimento: considerações teóricas sobre o adoecimento e os lutos decorrentes do câncer infantil. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1130.pdf>
- Santos, Q.N. (2013). Estratégias de Enfrentamento (*coping*) da família ante um membro familiar hospitalizado: uma revisão de literatura brasileira. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 21(2), 40-7.
- Savóia, M.G., Santana, P.R., & Mejias, N.P. (1996). Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicologia USP*, 7: 183-201.
- Sêga, R.A. (2000). O conceito de representação social nas obras de Denise Jodelet e Serge Moscovici. *Anos 90*, 13, 128-33.
- Selli, L., Junges, J.R., Meneghel, S. & Vial, E.A. (2008). O cuidado na ressignificação da vida diante da doença. *O mundo da Saúde*, 32(1), 85-90.
- Shi, R., Taylor, H., McLarty, J., Liu, L., Mills, G. & Burton, G. (2015). Effects of payer status on breast cancer survival: a retrospective study. *BMC Cancer*, 15(1), 211.
- Silva, A.V., Zandonade, E. & Amorim, M.H.C. (2017). Ansiedade e o enfrentamento de mulheres com câncer de mama em quimioterapia. *Revista Latino-Am. De Enfermagem*, 25, 1-7.
- Silva, C.C. & Barbieri-Figueiredo, M.C. (2011). A pessoa que vive a experiência de cuidar de um filho com câncer. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica*, 11(1), 25-32.
- Silva, F.A.C., Andrade, P.R., Barbosa, T.R., Hoffmann, M.V. & Macedo, C.R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Ana Nery Rev Enfermagem*, 13(2), 334-41.
- Silva, L.M.L. da, Melo, M.C.B. de & Pedrosa, A.D.O.M. (2013). A vivência do pai diante do câncer infantil. *Psicologia em Estudo*, 18(3), 541-50.
- Silva, M. das D. & Ferreira-Alves, J. (2015). O luto em adultos-idosos: natureza do desafio individual e das variáveis contextuais em diferentes modelos. *Psicologia: reflexão e crítica*, 25(3), 588-95.
- Silva, S.S., Aquino, T.A.A. de & Santos, R.M. dos. (2008). O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 4(2), 73-88.

- Silva, T.C.O., Barros, V.F. & Hora, E.C. (2011). Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Revista Rene*, 12(3), 526-31.
- Sluzki, C. E. (1997). A rede social: proposições gerais. In: Sluzki, C.E.; tradução Cláudia Berliner. *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 37-65.
- Souza, M.G.G. & Gomes, A.M.T. (2012). Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 20(2), 149-54.
- Spink, M.J.P. (1993). O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Caderno de Saúde Pública*, 9(3), 300-8.
- Stewart, B. W., & Wild, C. P. (2014). *World Cancer Report: 2014*. Lyon: IARC.
- Teixeira, J.A.C. (2007). Psicologia da Saúde. In Teixeira, J.A.C. (Org.) (2007). *Psicologia da Saúde: contextos e áreas de intervenção*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Teixeira, L.A. (2009). O câncer na mira da medicina brasileira. *Revista Brasileira de História da Ciência*, 2(1), 104-17.
- Teixeira, L.A. & Fonseca, C.O. (2007). *De doença desconhecida à problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde.
- Teixeira, L.A., Porto, M., & Habib, P.A.B.B. (2012). Políticas públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória. *Caderno de Saúde Coletiva*, 20(3), 375-80.
- Theobald, M.R., Santos, M.L.M. dos, Andrade, S.M.O. de & De-Carli, A.D. (2016). Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 26(4), 1249-69.
- Toledo, M.O. & Ballarin, M.L.G.S. (2013). O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. *Caderno de Terapia Ocupacional UFSCar*, 21(1), 75-81.
- Vasconcelos, E.V., Santana, M.E., Silva, S.E.D., Araújo, J.S. & Conceição, V.M.da. (2014). O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 6(2), 474-84.
- Ventura, T.S. (2018). *A criança, o câncer e o hospital: o viés da psicologia para o tratamento oncológico infantil*. Disponível: <
<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1189.pdf>>
- Vidotto, P.C.P., Ferrari, R.A.P., Tacla, M.T.G.M. & Facio, B.C. (2017). Experiência materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. *Revista de enfermagem da UFPE online*, 11(4), 1565-73.

- Wagner, W. (1998). Sócio-gênese e características das representações sociais. In: Moreira. A.S.P. & Oliveira, D. C. (Orgs.): *Estudos interdisciplinares de representação social*. Goiânia: AB.
- Wolter, R.P. & Sá, C.P. de. (2013). As relações entre representações e práticas: o caminho esquecido. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades*, 23(1,2), 87-105.

APÊNDICES**APÊNDICE A - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA****Ficha de Identificação**

Sexo:

Masculino () Feminino ()

Idade:

18-30 anos () 31-40 anos () 41-50 anos () 51-60 anos () 61 anos ou mais ()

Situação Conjugal:

Casado/Companheiro () Solteiro () Divorciado () Viúvo () Não informado ()

Filhos:

Nenhum () Um () Dois () Três () Quatro () Cinco ou mais ()

Escolaridade:

Sem instrução () Ens. Fund. Incompleto () Ens. Fund. Completo ()

Ens. Médio incompleto () Ens. Médio Completo () Graduação () Pós-graduação ()

Renda em salários mínimos:

Menos de um() De um a dois() De dois a três() De três a quatro() De quatro a cinco ()

Mais que cinco() Sem renda() Dependente familiar()

Ocupação: _____

Idade da criança/adolescente:

0 a 3 anos () 3 a 6 anos () 6 a 12 anos () 12 a 19 anos ()

Diagnóstico atual: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Tratamento atual: _____

Grau de parentesco com a criança/adolescente: _____

Roteiro de Entrevista

1. Você poderia me contar sobre a história de adoecimento de _____?
2. Quem recebeu o diagnóstico primeiro? Como foi dado esse diagnóstico?
3. O que você achou da forma como foi dada a notícia?
4. Como você se sentiu quando descobriu que seu familiar tinha câncer?
5. Como a família reagiu? Que mudanças ocorreram?
6. Como você se tornou o principal cuidador?
7. De que forma você cuida de _____? Quais são os cuidados mais importantes?
8. Você poderia me falar um pouco sobre a experiência de cuidar de _____?
9. Como era sua vida antes de se tornar cuidador e como é agora? Mudou algo?
10. Você tem alguma dificuldade? Quais?
11. Quem ou o que tem ajudado você a enfrentar essa experiência?
12. Que tipo de ajuda esta pessoa está lhe oferecendo?
13. Qual a ajuda que você considera mais importante?
14. A ajuda/apoio que você recebe é suficiente? Qual apoio você considera faltar?
15. Há algum lado positivo dessa experiência? Qual?
16. Quando eu falo a palavra câncer, o que vem a tua cabeça?
17. E criança com câncer? Adolescente com câncer?
18. Existe algo que cause o câncer, para você?
19. O que pode acontecer futuramente? O que você pretende fazer futuramente?
20. Como você avalia os serviços de saúde?

APÊNDICE B – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO - HUAC
CNPJ 05.055.128/0002-57
Rua Carlos Chagas, S/N – CEP-
58.400-398. Bairro São José, Campina Grande – PB

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL PARA USO E COLETA DE DADOS EM ARQUIVOS

Estamos cientes da intenção da realização do projeto intitulado “CÂNCER INFANTO-JUVENIL: UM ESTUDO SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO”, desenvolvido pela aluna do Curso de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, com a participação da orientadora **Sibelle Maria Martins de Barros**. A coleta de dados incluirá o tipo documental e acontecerá no Arquivo de Prontuários localizado no setor de Oncologia Pediátrica da Instituição Hospital Universitário Alcides Carneiro – HUAC. A referida pesquisa será para Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde. Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, toda a documentação relativa a este trabalho deverá ser entregue em duas vias (sendo uma em CD e outra em papel) a esta instituição sediadora da pesquisa que também arquivará por cinco anos de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

CAMPINA GRANDE, 30 de 12 de 16

Renata S. C. Gargal
ONCOLOGISTA INFANTIL
CRM-PB. 0795

Assinatura e carimbo do responsável institucional

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa **“CÂNCER INFANTOJUVENIL: UM ESTUDO SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES CUIDADORES”**.

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

O trabalho **CÂNCER INFANTOJUVENIL: UM ESTUDO SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES CUIDADORES** terá como objetivo geral **“Identificar as representações sociais do câncer, no contexto infanto-juvenil, entre os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos mesmos durante o processo de tratamento”**.

Ao voluntário só caberá a autorização para **responder a uma entrevista semi-estruturada e ao Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus** e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário.

- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.
- O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.
- Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.
- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe

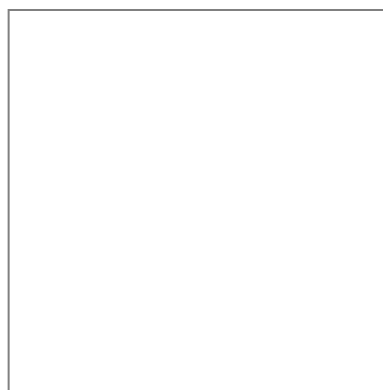
científica e/ou da Instituição responsável.

- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número **(083) 988096746** com **BEATRIZ LIMA FIGUEIRÊDO**.
- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.
- Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Assinatura da pesquisadora responsável

Assinatura do Participante

Assinatura Dactiloscópica do Participante da Pesquisa
(OBS: utilizado apenas nos casos em que não seja possível a coleta da assinatura do participante da pesquisa).



APÊNDICE D – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada **CÂNCER INFANTOJUVENIL: UM ESTUDO SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES CUIDADORES** poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, a pesquisadora **BEATRIZ LIMA FIGUEIRÊDO** a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso da pesquisadora acima citada em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988.
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa **BEATRIZ LIMA FIGUEIRÊDO**, e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão

Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Campina Grande, (data).

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

ANEXOS

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA UEPB

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA
PARAÍBA - PRÓ-REITORIA DE
PÓS-GRADUAÇÃO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CÂNCER INFANTO-JUVENIL: UM ESTUDO SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Pesquisador: BEATRIZ LIMA FIGUEIREDO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 64630217.1.0000.5187

Instituição Proponente: Universidade Estadual da Paraíba - UEPB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.998.525

Apresentação do Projeto:

Trata-se de Pesquisa com fins de Trabalho de Conclusão de Curso de pós-graduação, nível mestrado cuja abordagem objetiva é quanti-qualitativa, O tipo de estudo é exploratório, tendo como finalidade proporcionar maior familiaridade com o problema, tornando-o mais explícito e auxiliando na formulação de hipóteses (Gil, 2007); e descritivo, cujo objetivo refere-se à descrição das características de determinado fenômeno ou população (Triviños, 1987). Justificam as pesquisadoras a importância do estudo por entenderem que "O interesse em realizar esta pesquisa surgiu frente ao desejo em conhecer a experiência dos cuidadores, principalmente na forma como enfrentam essa situação, tendo em vista que as ações de cuidadores são geralmente direcionadas ao paciente enfermo e que a literatura nacional também focaliza as implicações psicossociais do tratamento oncológico para o próprio paciente. São menos comuns pesquisas que direcionam o olhar para os processos psicológicos aos quais os cuidadores são expostos durante o adoecimento e tratamento de seus filhos, e como enfrentam demandas e exigências que envolvem estes processos (Kohlsdorf & Costa Júnior, 2008). É importante salientar, ainda, que grande parte dos artigos publicados nesta temática são da área de Enfermagem. Conforme Amador, Gomes, Reichert e Collet (2013) discutem, parece que os pesquisadores da área da Enfermagem têm se preocupado mais em desenvolver pesquisas relacionadas ao cuidador familiar. Em uma revisão da literatura as

Endereço: Av. das Baraúnas, 351- Campus Universitário
Bairro: Bodocongó **CEP:** 58.109-753
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)3315-3373 **Fax:** (83)3315-3373 **E-mail:** cep@uepb.edu.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA
PARAÍBA - PRÓ-REITORIA DE
PÓS-GRADUAÇÃO E



Continuação do Parecer: 1.998.525

autoras supracitadas constataram que dos dezoito artigos selecionados, onze foram publicados por enfermeiros, quatro por médicos e apenas três por psicólogos, sendo, ainda, um deles associado à fisioterapia. A temática em questão se insere no campo da Psicologia da Saúde, tendo em vista que essa área se preocupa com questões relativas à promoção e manutenção da saúde. Entre seus objetivos estão a prevenção, o tratamento, a identificação de fatores que se relacionam ao desenvolvimento de enfermidades, e a contribuição para a análise e consequente melhoria do sistema de saúde (Matarazzo, 1980). Mais especificamente, é possível afirmar que esta temática se relaciona, à Psico-oncologia, que se preocupa com a influência que os fatores psicológicos exercem sobre o desenvolvimento, o tratamento e a reabilitação de sujeitos com câncer, pensando no modo como a intervenção psicossocial pode auxiliar no processo de enfrentamento da doença (Costa Júnior, 2001). A Teoria das Representações Sociais, por sua

Objetivo da Pesquisa:

Identificar as representações sociais do câncer infanto-juvenil entre os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos mesmos durante o processo de tratamento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O presente estudo importa baixo risco relativo aos relacionados a um possível sofrimento do cuidador ao reviver memórias que possam ser dolorosas. Entretanto, também representa uma possibilidade dos participantes ressignificarem suas experiências por meio do diálogo com a pesquisadora. Caso os participantes fiquem muito fragilizados emocionalmente ao falarem sobre suas experiências, será oferecida uma escuta psicológica após a entrevista. Como benefícios, esta pesquisa poderá contribuir para o planejamento de intervenções mais eficientes para os cuidadores familiares, no sentido de minimizar seu sofrimento. Dedicar-se ao desenvolvimento de pesquisas como estas pode, ainda, contribuir com a criação e/ou fortalecimento de políticas públicas de saúde que beneficiem a família, não apenas as crianças e adolescentes. Atualmente existe a Política Nacional de Atenção Oncológica, estabelecida em 2005, a qual reconhece o câncer como um problema de saúde pública e estabelece uma Rede de Atenção Oncológica; a Lei 12.732 sancionada pela presidente Dilma Rousseff em 2012, que se refere ao primeiro tratamento de câncer; e, mais recentemente, em 2013, a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer que foi instituída na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde. Destas, apenas a última cita os familiares, afirmando que se deve "proporcionar qualidade de vida e dignidade aos pacientes e familiares, com todo o suporte e segurança possíveis" (art. 26, inciso II, alínea g), não especificando quais ações podem ser

Endereço: Av. das Baraúnas, 351- Campus Universitário
Bairro: Bodocongó **CEP:** 58.109-753
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)3315-3373 **Fax:** (83)3315-3373 **E-mail:** cep@uepb.edu.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA
PARAÍBA - PRÓ-REITORIA DE
PÓS-GRADUAÇÃO E



Continuação do Parecer: 1.998.525

realizadas para atingir esse objetivo. Nesse sentido, é interessante que estas políticas sejam revistas e, também, que possam ser pensadas novas possibilidades de incluir o cuidador familiar como alguém diretamente envolvido em todo o processo de adoecimento, necessitando de atenção e cuidados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente proposta de pesquisa é de suma importância quanto papel e atribuições das Instituições de Ensino Superior (IES), mormente pesquisa em nível de Mestrado, estando dentro do perfil das pesquisas de construção do ensino-aprendizagem significativa, perfilando a formação profissional baseada na tríade conhecimento-habilidade-competência, preconizada pelo MEC. Portanto, tem retorno social, caráter de pesquisa científica e, contribuição na formação de pós-graduação em Psicologia da Saúde, dentre outras áreas da saúde e afins do saber científico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As pesquisadoras apresentaram, dentro da conformidade e quanto requisitos da Resolução de n. 466/2012 do CNS, os seguintes documentos: Anexos: A- Termo de Autorização de Autorização Institucional; B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; C- Termo de Compromisso do Pesquisador Responsável em Cumprir os Termos da Resolução 466/12 do CNS/MS; e, Apêndice: 1. FICHA DE AVALIAÇÃO.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As pesquisadoras apresentaram, dentro da conformidade e quanto requisitos da Resolução de n. 466/2012 do CNS, os seguintes documentos: Anexos: A- Termo de Autorização de Autorização Institucional; B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; C- Termo de Compromisso do Pesquisador Responsável em Cumprir os Termos da Resolução 466/12 do CNS/MS; e, Apêndice: 1. FICHA DE AVALIAÇÃO.

Recomendações:

Estando o presente Projeto de Pesquisa apropriado para elaboração, qualificação e desenvolvimento da dissertação de conclusão do Mestrado em psicologia da Saúde, e concorde

Endereço: Av. das Baraúnas, 351- Campus Universitário
Bairro: Bodocongó **CEP:** 58.109-753
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)3315-3373 **Fax:** (83)3315-3373 **E-mail:** cep@uepb.edu.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA
PARAÍBA - PRÓ-REITORIA DE
PÓS-GRADUAÇÃO E



Continuação do Parecer: 1.998.525

recomendações e Protocolo do CEP UEPB, bem como conforme a Resolução de n. 466/2012 do CNS, nada há a se recomendar por emenda ao Projeto Inicial.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pelo exposto, estando em conformidade com o Protocolo do CEP UEPB, bem como em consonância com os critérios da Resolução 466/2012 do CNS, sou pela APROVAÇÃO do Projeto de Pesquisa para fim de Trabalho de Conclusão de Curso de Pós-Graduação. Salvo melhor juízo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_853570.pdf	10/02/2017 10:09:21		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_COMITE_2017.docx	10/02/2017 10:07:35	BEATRIZ LIMA FIGUEIREDO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO.docx	10/02/2017 09:53:04	BEATRIZ LIMA FIGUEIREDO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_HU.docx	10/02/2017 09:47:51	BEATRIZ LIMA FIGUEIREDO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_DE_EXECUCAO.docx	10/02/2017 09:41:57	BEATRIZ LIMA FIGUEIREDO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.docx	10/02/2017 09:34:32	BEATRIZ LIMA FIGUEIREDO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINA GRANDE, 04 de Abril de 2017

Assinado por:
Marconi do Ó Catão
(Coordenador)

Endereço: Av. das Baraúnas, 351- Campus Universitário
Bairro: Bodocongó **CEP:** 58.109-753
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)3315-3373 **Fax:** (83)3315-3373 **E-mail:** cep@uepb.edu.br

ANEXO B - INVENTÁRIO DE ESTRATÉGIAS DE COPING DE FOLKMAN E LAZARUS

Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus

Leia cada item abaixo e indique, fazendo um círculo na categoria apropriada, o que você fez na situação _____, de acordo com a seguinte classificação:

0. não usei esta estratégia

1. usei um pouco

2. usei bastante

3. usei em grande quantidade

- | | | | | | |
|-----|--|---|---|---|---|
| 1. | Me concentrei no que deveria ser feito em seguida no próximo passo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. | Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. | Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. | Deixei o tempo passar - a melhor coisa que poderia fazer era esperar, o tempo é o melhor remédio. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. | Procurei tirar alguma vantagem da situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. | Fiz alguma coisa que acreditava não daria resultados, mas ao menos eu estava fazendo alguma coisa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. | Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas ideias. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. | Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. | Me critiquei, me repreendi. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. | Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. | Esperei que um milagre acontecesse. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. | Concordei com o fato, aceitei o meu destino. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. | Fiz como se nada tivesse acontecido. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. | Procurei guardar para mim mesmo(a) os meus sentimentos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15. | Procurei encontrar o lado bom da situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |

- | | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 16. Dormi mais que o normal. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17. Mostrei a raiva que sentia para as pessoas que causaram o problema. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18. Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19. Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudassem a me sentir bem | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20. Me inspirou a fazer algo criativo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 21. Procurei esquecer a situação desagradável. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 22. Procurei ajuda profissional. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 23. Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 24. Esperei para ver o que acontecia antes de fazer alguma coisa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 25. Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 26. Fiz um plano de ação e o segui. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 27. Tirei o melhor que poderia da situação, que não era o esperado. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 28. De alguma forma extravasei meus sentimentos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 29. Compreendi que o problema foi provocado por mim. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 30. Saí da experiência melhor do que eu esperava. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 31. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 32. Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 33. Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 34. Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 35. Procurei não fazer nada apressadamente ou seguir o meu primeiro impulso. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 36. Encontrei novas crenças. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 37. Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 38. Redescobri o que é importante na vida. | 0 | 1 | 2 | 3 |

39. Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final. 0 1 2 3
40. Procurei fugir das pessoas em geral. 0 1 2 3
41. Não deixei me impressionar, me recusava a pensar muito sobre esta situação. 0 1 2 3
42. Procurei um amigo ou um parente para pedir conselhos. 0 1 2 3
43. Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação. 0 1 2 3
44. Minimizei a situação me recusando a preocupar-me seriamente com ela. 0 1 2 3
45. Falei com alguém sobre como estava me sentindo. 0 1 2 3
46. Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria. 0 1 2 3
47. Descontei minha raiva em outra(s) pessoa(s). 0 1 2 3
48. Busquei nas experiências passadas uma situação similar. 0 1 2 3
49. Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário. 0 1 2 3
50. Recusei acreditar que aquilo estava acontecendo. 0 1 2 3
51. Prometi a mim mesmo(a) que as coisas serão diferentes na próxima vez. 0 1 2 3
52. Encontrei algumas soluções diferentes para o problema. 0 1 2 3
53. Aceitei, nada poderia ser feito. 0 1 2 3
54. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo. 0 1 2 3
55. Gostaria de poder mudar o que tinha acontecido ou como eu senti. 0 1 2 3
56. Mudei alguma coisa em mim, me modifiquei de alguma forma. 0 1 2 3
57. Sonhava acordado(a) ou imaginava um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava. 0 1 2 3
58. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse. 0 1 2 3
59. Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se 0 1 2 3

encaminhariam.

- | | | | | | |
|-----|--|---|---|---|---|
| 60. | Rezei. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 61. | Me preparei para o pior. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 62. | Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 63. | Pensei em uma pessoa que admiro e em como ela resolveria a situação e a tomei como modelo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 64. | Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 65. | Eu disse a mim mesmo(a) "que as coisas poderiam ter sido piores". | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 66. | Corri ou fiz exercícios. | 0 | 1 | 2 | 3 |