



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

GABRIELA SABINO

PSICO-ONCOLOGIA INFANTIL:
REVISÃO SISTEMÁTICA, CATEGORIZAÇÃO
COMPORTAMENTAL E ELABORAÇÃO DE MATERIAL
PSICOEDUCATIVO PARA ADESÃO AO TRATAMENTO

Londrina
2021

1 O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Processo nº 88882.448285.

GABRIELA SABINO

PSICO-ONCOLOGIA INFANTIL:
REVISÃO SISTEMÁTICA, CATEGORIZAÇÃO
COMPORTAMENTAL E ELABORAÇÃO DE MATERIAL
PSICOEDUCATIVO PARA ADESÃO AO TRATAMENTO

Dissertação de mestrado apresentada para defesa no Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina.

Orientadora: Maria Rita Zoéga Soares

Londrina
2021

1 O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Processo nº 88882.448285.

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

Sabino, Gabriela.

Psico-oncologia infantil: Revisão Sistemática, categorização comportamental e elaboração de material psicoeducativo para adesão ao tratamento / Gabriela Sabino. - Londrina, 2021.
285 f. : il.

Orientador: Maria Rita Zoéga Soares.

Dissertação (Mestrado em Análise do Comportamento) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências Biológicas, Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento, 2021.

Inclui bibliografia.

1. oncologia - Tese. 2. análise do comportamento - Tese. 3. envolvimento parental - Tese. 4. conformidade ao tratamento - Tese. I. Soares, Maria Rita Zoéga. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências Biológicas. Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento. III. Título.

GABRIELA SABINO

PSICO-ONCOLOGIA INFANTIL:
REVISÃO SISTEMÁTICA, CATEGORIZAÇÃO
COMPORTAMENTAL E ELABORAÇÃO DE MATERIAL
PSICOEDUCATIVO PARA ADESÃO AO TRATAMENTO

Dissertação de mestrado apresentada para defesa no Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina.

BANCA EXAMINADORA

Profª. Dra. Maria Rita Zoéga Soares
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Profª. Dra. Márcia Cristina Caserta Gon
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Profª. Dra. Cynthia Borges de Moura
Universidade Estadual do Oeste do Paraná -
Unioeste

Londrina, 10 de agosto de 2021.

Agradecimentos

Em primeiro lugar, quero agradecer minha família. Em especial, minha bisavó, dona Maria, por sempre ter fé em mim e me apoiar em todos os passos de minha vida, seja fazendo orações ou me socorrendo nos momentos de apuro. Nem sei expressar o tamanho do privilégio que eu tenho por ter você e por ter tido a vó Lola. Com certeza a presença de duas bisavós tão fortes contribuíram muito para quem sou hoje.

Da mesma forma, agradeço aos meus pais, Giovana e Alexandre por todas as oportunidades que me proporcionaram. Foi a luta de vocês que me permitiu os estudos e a formação que tenho hoje. Esta é uma vitória que compartilhamos e só nós sabemos o trabalho que nos deu.

Também agradeço meus avós, tias, tios e irmãos, por todo o incentivo neste período. Sempre me poupando e se preocupando com o meu futuro.

E não posso esquecer de todos os cafezinhos, mimos e carinho da Cleuza, do Netto e da Ana Céli! Cada um alimentou um pouquinho este trabalho. A luta de vocês, da Josi, do Bruno e o carisma da Helô me inspiram todos os dias. Vocês me fazem querer superar o meu melhor neste trabalho e me lembram da importância do afeto e do cuidado.

Igualmente, agradeço minha orientadora Maria Rita pelo acolhimento, instrução e incentivo para o desenvolvimento deste trabalho. Foram momentos fáceis e outros bem difíceis nos quais sempre recebi afeto e aconselhamentos muito especiais. No começo tive medo, pensei que seria uma jornada solitária. Você me trouxe segurança e a sensação de que havia alguém para segurar a minha mão durante toda a jornada.

Esse trabalho também não seria possível sem a Fernanda e a Ana Paula, nossas super parceiras do Design, que fizeram muito por esta pesquisa! Jamais vou esquecer as várias conversas com a Fer na UEL, os cafés e as diversas reuniões por Meet. Mesmo de longe

estivemos juntas, em equipe. Cada parte desse trabalho eu posso chamar de “nosso” e não de “meu”, pois nunca estive sozinha.

Digo o mesmo sobre a psicóloga Rita e agradeço por toda a simpatia e colaboração. Você esteve presente em cada passo do trabalho dentro e fora do hospital. A todo momento demonstrando cuidado com os pacientes, com a família, com os colegas do hospital e comigo também. Sua dedicação ao trabalho me inspira!

Também agradeço às professoras Márcia, Cynthia e Silvia pelo aceite enquanto banca, por todas as contribuições e indicações de melhorias para este trabalho, e aos professores Alex e Renata pelas oportunidades de estágio, pelos conselhos e pelas conversas de corredor. Igualmente agradeço as professoras Ana Céli e Dilma que foram muito prestativas com as correções do trabalho. Vocês ajudaram demais!

Outro professor que não posso deixar de mencionar é o Wagner José Martins Paiva. Um homem de extrema inteligência em diversas áreas, que muito me ensinou sobre genética, oncologia genética, pesquisa, culinária, esporte, universidade, ensino e muito, muito mais! Ainda penso em você com lágrimas nos olhos. Suas piadas e bom humor farão falta eternamente. Sou muito grata pela honra de ter te conhecido e conviver com você por quatro maravilhosos anos.

Agradeço aos meus amigos de trabalho, Thainã, Julio, Marinus, Michele, Pat, Lê, Laura, Mariah, Carol, Chris, Thais Tiemi, Denisse, Bruna, Paloma, Téfi, Val, Tah, Tatá, Luis, Yumi, Isa, Lu, Andressa, Mari, Gui, Bruno, Dai, Bim, Vic, Malu, João e Thais Souza, por todo o apoio, pelas risadas, pelos choros e pelas dicas valiosas. Foram momentos de muito crescimento pessoal e profissional que vocês me permitiram. Espero ter oferecido um pouquinho de volta também.

Por fim, agradeço imensamente às mães que aceitaram participar desta pesquisa e que enriqueceram tanto este trabalho e minha vida. Foi emocionante estar com cada uma de vocês e esta experiência me marcou para sempre!

*Diga-me eu esquecerei, ensina-me e eu poderei
lembrar, envolva-me e eu aprenderei.*

Benjamin Franklin

Sabino, G. **Psico-oncologia infantil: Revisão Sistemática, categorização comportamental e elaboração de material psicoeducativo para adesão ao tratamento.** Dissertação de mestrado apresentada para defesa (Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2021.

RESUMO

O câncer está classificado como infantojuvenil quando ocorre em crianças ou adolescentes entre 0 e 19 anos, sendo a doença que mais mata crianças e adolescentes no Brasil. Receber o diagnóstico de câncer pode impactar tanto a vida do paciente quanto a de seus familiares e amigos, estendendo-se para outros contextos, como a escola ou o trabalho. A Psico-oncologia é uma área que estuda estes aspectos, desenvolve e aplica intervenções no contexto oncológico. O presente trabalho teve como objetivo levantar na literatura aspectos emocionais de pacientes oncológicos e cuidadores no contexto de tratamento. Buscou-se identificar estratégias utilizadas por profissionais para promover o enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento. Procurou-se levantar variáveis envolvidas com o contexto de mães de crianças com câncer e adaptar um recurso psicoeducativo ao contexto de tratamento. Foram desenvolvidos três estudos: 1) Revisão sistemática sobre o tema “Psico-oncologia infantil”; 2) Análise de variáveis envolvidas no contexto de mães de crianças em tratamento oncológico, por meio do levantamento de categorias e seleção de temas relevantes para a intervenção em Psico-oncologia; 3) Adaptação do livro “Estou doente, e agora?” para o contexto de atendimento oncológico. Para a coleta de dados do Estudo 2, foi elaborado um roteiro semi-estruturado de entrevista aplicado à quatro mães de crianças entre 7 e 9 anos de idade, em tratamento oncológico. Os dados coletados nesta entrevista foram categorizados e analisados qualitativamente, por meio da The Grounded Theory. Foram levantadas 9 categorias que subsidiaram a identificação de temas relevantes a serem abordados e que auxiliaram na adaptação do livro ao contexto de tratamento. No Estudo 3, foram produzidos seis fascículos, elaborados para os distintos momentos do tratamento oncológico, com o intuito de facilitar sua utilização, contribuir para a compreensão do tratamento e favorecer a adesão de crianças. O Departamento de Design Gráfico da universidade auxiliou com a reformulação deste material, validados socialmente por meio de Inventário de Satisfação. Materiais e recursos de intervenção são uma alternativa em contextos de saúde que permitem maior alcance da população sem a necessidade de agendamento com um profissional. No entanto, sua produção é escassa. Sugere-se a aplicação da coleção em uma variedade maior de contextos, assim como o desenvolvimento de novos recursos psicoeducativos em pesquisas futuras.

Palavras-chave: oncologia; análise do comportamento; envolvimento parental; conformidade ao tratamento; terapia familiar estratégica.

Sabino, G. **Child Psycho-Oncology: Systematic Review, Behavioral Categorization and Preparation of Psychoeducational Material for Treatment Adherence.** Dissertation presented for defense (Postgraduate Program in Behavior Analysis) – Londrina State University, Londrina, 2021.

ABSTRACT

Cancer is classified as childhood cancer when it occurs in children or adolescents between 0 and 19 years of age, being the disease that most kills children and adolescents in Brazil. Being diagnosed with cancer can impact such patient's life as their family and friends, extending to other contexts, such as school or work. Psycho-oncology is an area that studies these unfoldings, develops and applies interventions in the oncological context. This study aimed to survey the emotional aspects of cancer patients and caregivers in the context of treatment in the literature. We sought to identify strategies used by professionals to promote coping with the disease and adherence to treatment. We researched variables involved with the context of mothers of children with cancer and adapt a psychoeducational resource to the treatment context. Three studies were developed: 1) Systematic review on the topic “Child Psycho-Oncology”; 2) Analysis of variables involved in the context of mothers of children undergoing cancer treatment, through the survey of categories and selection of relevant themes for intervention in Psycho-oncology; 3) Adaptation of the book “I'm sick, now what?” for the context of cancer care. For data collection in Study 2, a semi-structured interview script was developed, applied to four mothers of children between 7 and 9 years old, undergoing cancer treatment. The data collected in this interview were categorized and qualitatively analyzed using The Grounded Theory. Nine categories were raised that supported the identification of relevant themes to be addressed and that helped in the adaptation of the book to the treatment context. In Study 3, six fascicles were produced, prepared for the different moments of cancer treatment, with the aim of facilitating its use, contributing to the understanding of the treatment and favoring children's adherence. The University's Graphic Design Department helped with the reformulation of this material, socially validated through the Satisfaction Inventory. Intervention materials and resources are an alternative in health contexts that allow greater reach of the population without the need to schedule an appointment with a health professional. However, production is scarce. The application of the collection in a wider variety of contexts is suggested, as well as the development of new psychoeducational resources in future research.

Keywords: oncology; behavior analysis; parental involvement; treatment compliance; strategic family therapy.

LISTA DE FIGURAS

Estudo 3

Figura 1.	Capa do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009).....	99
Figura 2.	Capa do Box da coleção “Estou com câncer, e agora?” (Sabino & Soares, 2020).....	100
Figura 3.	Capas dos fascículos da coleção “Estou com câncer, e agora?” (Sabino & Soares, 2020)	101
Figura 4.	Página do livro “Estou doente, e agora?” que comenta sobre células	103
Figura 5.	Página do fascículo “Entendendo o câncer” que comenta sobre células.....	104
Figura 6.	Página do livro “Estou doente, e agora?” que comenta sobre cateter	106
Figura 7.	Página do fascículo “Chegou a hora do tratamento: O que saber?” que comenta sobre tipos de cateter	107
Figura 8.	Página do fascículo “Chegou a hora do tratamento: O que saber?” que comenta sobre uso de cateter	107
Figura 9.	Página do fascículo “Voltando para casa, o que fazer?” que comenta sobre o brincar	109
Figura 10.	Página do fascículo “Atividades” que apresenta a atividade “Faça uma lista”	111
Figura 11.	Página do fascículo “Glossário” que apresenta a definição de termos que iniciam com a letra “T”.....	112
Figura 12.	Página do fascículo “Aos pais e profissionais” que comenta sobre a leitura da coleção com a criança	113

LISTA DE TABELAS

Estudo 1

Tabela 1. Resultado de busca realizada na BVS Saúde.....	26
Tabela 2. Categorias de temas levantados por meio de metassíntese.....	28

Estudo 2

Tabela 1. Categorias e subcategorias obtidas por meio da entrevista realizada com a psicóloga e análise segundo a Teoria Fundamentada nos Dados	51
Tabela 2. Categorias e subcategorias obtidas por meio da entrevista realizada com as mães e análise segundo a Teoria Fundamentada nos Dados	62

Estudo 3

Tabela 1. Organização do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009).....	96
Tabela 2. Temas selecionados para cada fascículo.....	97
Tabela 3. Quantidade de atividades do fascículo “Atividades” para cada fascículo da coleção	110
Tabela 4. Pontuação para os itens do Inventário de Satisfação adaptado por Martins (2017).....	114

Sumário

Apresentação	17
Estudo 1.....	20
Resumo.....	21
Abstract	22
Introdução.....	23
Metodologia	24
Resultados	26
Categoria 1 – Aspectos Psicológicos.....	28
Categoria 2 – Dados Sociodemográficos	29
Categoria 3 – Instrumentos de coletas de dados.....	29
Categoria 4 – Estratégias de Intervenção	30
Categoria 5 – Relação entre pais e crianças em tratamento	33
Categoria 6 – Recursos para intervenção	34
Discussão e Considerações Finais.....	34
Referências	37
Estudo 2.....	41
Resumo.....	42
Abstract	43
Introdução.....	44
Metodologia	46
Participantes	46
Local.....	47
Materiais.....	47
Instrumento.....	47
Roteiro de Entrevista – Profissionais.....	47
Roteiro de Entrevista – Mãe	48
Procedimento.....	48
Resultados e Discussão	51
Entrevista com psicóloga.....	51
Entrevista com mães.....	62
Considerações Finais.....	77
Referências	79
Estudo 3.....	84
Resumo.....	85
Abstract	86

Introdução.....	87
Metodologia	91
Resultados e discussão	95
Validação Social.....	114
Considerações finais.....	117
Referências	119
Considerações finais.....	122
Anexos	125
Anexo 1	125
Apêndices	127
Apêndice 1.....	127
Apêndice 2.....	141
Apêndice 3.....	143
Apêndice 4.....	145
Apêndice 5.....	147
Apêndice 6.....	149
Apêndice 7.....	177
Apêndice 8.....	200
Apêndice 9.....	218
Apêndice 10.....	249
Apêndice 11.....	270

Apresentação

O câncer está classificado como infantojuvenil quando ocorre em crianças ou adolescentes entre 0 e 19 anos. Se difere do câncer adulto devido à sua natureza, predominantemente, embrionária (INCA, 2020). É a doença que mais mata crianças e adolescentes no Brasil e a segunda causa mais comum de óbito, sendo superada apenas por mortes violentas ou acidentes (Brasil, 2017).

Receber o diagnóstico de câncer pode impactar tanto a vida do paciente quanto a de seus familiares e amigos, provocando mudanças na rotina, em práticas educativas e na dinâmica familiar. Este impacto pode se estender para outros contextos, como a escola ou o trabalho dos envolvidos, sendo uma situação-problema socialmente importante (Amaral, 2010). O estigma da doença, os procedimentos invasivos e as mudanças relacionadas ao tratamento influenciam em aspectos emocionais, como respostas de medo e ansiedade, podendo levar a piora na qualidade de vida dos envolvidos.

A Psico-oncologia é uma área que estuda aspectos relacionados à situação oncológica, desenvolve e aplica intervenções com pacientes, familiares e profissionais presentes neste contexto. Entre as intervenções se inclui o treinamento profissional, acolhimento de famílias, grupos terapêuticos, práticas de meditação e relaxamento, terapia, uso de recursos lúdicos e psicoeducativos, entre outros (Velez-Florez et al., 2018; Steele et al., 2015).

Uma vez que a maioria das intervenções exige a presença de profissionais capacitados para sua aplicação e tempo disponível por parte dos pacientes e familiares participantes, a falta de profissionais ou de tempo pode tornar uma barreira para o trabalho nesta área. Desta forma, a produção de materiais seria uma alternativa

importante para intervenções em contextos da saúde. Materiais e recursos permitem auxiliar o profissional, possibilitando maior eficácia na intervenção adotada, uma vez que permitem novas consultas ao conteúdo mesmo quando o paciente e sua família não estão no ambiente hospitalar. Apesar disso, ainda existe escassez deste tipo de material no contexto oncológico.

Para a produção de recursos psicoeducativos seria necessário a identificação do comportamento dos envolvidos com o tratamento. Desta forma, o presente trabalho teve como objetivo levantar na literatura aspectos emocionais de pacientes e de cuidadores, além de estratégias utilizadas por profissionais para promover adesão ao tratamento e enfrentamento da doença. Buscou-se também identificar o repertório comportamental de mães de crianças em tratamento oncológico e adaptar um material de apoio em formato de livro ao contexto de tratamento.

Com este fim, foram desenvolvidos três estudos: 1) Revisão sistemática sobre o tema “Psico-oncologia infantil”; 2) Análise do repertório comportamental de mães de crianças em tratamento oncológico, por meio do levantamento de categorias comportamentais e seleção de temas relevantes para a intervenção em Psico-oncologia; 3) Adaptação do livro “Estou doente, e agora?” para o contexto de atendimento oncológico e validação social de conteúdo.

Para a coleta de dados do Estudo 2, foi elaborado um roteiro semi-estruturado de entrevista aplicado em quatro mães de crianças entre 7 e 9 anos de idade em tratamento oncológico em um hospital. Os dados coletados em entrevista foram categorizados e analisados qualitativamente, por meio da *The Grounded Theory*, que identifica categorias temáticas representativas e descreve relações entre os comportamentos e eventos relacionados às contingências vigentes do contexto. Foram

levantadas 9 categorias que subsidiaram a identificação de temas relevantes a serem abordados e que auxiliaram para a adaptação do livro ao contexto de tratamento.

No Estudo 3, foram produzidos seis fascículos, elaborados para os distintos momentos do tratamento oncológico, com o intuito de facilitar sua utilização, contribuir para a compreensão do tratamento e favorecer a adesão de crianças. O Departamento de Design Gráfico da universidade auxiliou com a reformulação do texto e ilustrações do recurso psicoeducativo. Foi realizada validação social do recurso por meio de Inventário de Satisfação adaptado de Martins (2017).

Estudo 1

Psico-oncologia infantil: revisão sistemática acerca de aspectos socioemocionais e estratégias para promoção de adesão ao tratamento.

Sabino, G. & Soares, M. R. Z.

UEL, Londrina

Programa de Mestrado em Análise do Comportamento 2021

Sabino, G. Psico-oncologia infantil: revisão sistemática acerca de aspectos socioemocionais e estratégias para promoção de adesão ao tratamento. Artigo apresentado para defesa (Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2021.

Resumo

A Psico-oncologia infantil é a área que estuda aspectos psicossociais relacionados ao tratamento de crianças, familiares e profissionais de saúde. Esta pesquisa teve como objetivo realizar um levantamento de estudos em Psicologia para identificar aspectos emocionais de pacientes e de cuidadores, assim como levantar estratégias utilizadas por profissionais de saúde para promover adesão ao tratamento e enfrentamento da doença. Foi realizada uma revisão sistemática sobre o tema “Psico-oncologia infantil” e as buscas foram feitas nas bases INDEXPSI e BV Saúde. Participaram da pesquisa três discentes: a pesquisadora principal e dois juízes, que contribuíram para as etapas de busca e análise da pesquisa. Foram selecionados 27 artigos e realizada a metassíntese. Os dados recuperados foram divididos em categorias: aspectos psicológicos, dados sociodemográficos, instrumentos de coleta de dados, relação entre pais e crianças em tratamento, estratégias de intervenção e recursos para intervenção. A partir das categorias levantadas, foi possível analisar assuntos discutidos atualmente na área de Psico-oncologia infantil, evidenciando a importância dada aos aspectos psicológicos relacionados ao diagnóstico e ao tratamento de câncer. Constatou-se escassez de estudos que apliquem estratégias para a redução de respostas emocionais de pacientes e de familiares. Espera-se que este trabalho fomente pesquisas futuras que envolvam a elaboração e avaliação de estratégias e recursos que possibilitem o trabalho em Psico-oncologia para essa população.

Palavras-chave: Oncologia, Análise do Comportamento, Envolvimento parental, Conformidade ao tratamento, Enfrentamento.

Sabino, G. Child psycho-oncology: systematic review on socio-emoconal aspects and strategies to promote adherence to treatment. Article presented for defense (Postgraduate Program in Behavior Analysis) – Londrina State University, Londrina, 2021.

Abstract

Child psycho-oncology is the area that studies psychosocial aspects related to the treatment of children, family members and health professionals. This research aimed to conduct a survey of studies in Psychology to identify emotional aspects of patients and caregivers, as well as to raise strategies used by health professionals to promote adherence to treatment and coping with the disease. A systematic review was carried out on the topic “Child psycho-oncology” and searches were made on the INDEXPSI and BV Saúde databases. Three students participated in the research: the main researcher and two judges, who contributed to the research search and analysis. 27 articles were selected and meta-synthesis was performed. The recovered data were divided into categories: psychological developments, sociodemographic data, data collection instruments, relationship between parents and children undergoing treatment, intervention strategies, resources for intervention. From the categories raised, it was possible to analyze issues currently discussed in the area of Child Psycho-oncology, highlighting the importance given to psychological developments related to the diagnosis and treatment of cancer. There was a scarcity of studies that apply strategies to reduce the emotional responses of patients and family members. It is hoped that this work will foster future research that involves the elaboration and evaluation of strategies and resources that enable the work in Psycho-oncology for this population.

Keywords: Oncology, Behavior Analysis, Parental Involvement, Treatment Compliance, Coping Behavior.

A cada ano, aproximadamente, 14 milhões de casos novos de câncer são diagnosticados, com mais de 8 milhões de óbitos relacionadas a essa doença (Nussbaum et al., 2017). De acordo com o INCA (Instituto Nacional de Câncer), a incidência da doença tem aumentado tanto para adultos quanto para crianças e adolescentes.

O câncer é classificado como infantojuvenil quando ocorre em crianças ou adolescentes entre 0 e 19 anos e corresponde de 1% a 4% do total de neoplasias malignas. O câncer infantojuvenil se difere do adulto devido à sua natureza, predominantemente, embrionária. Ademais, sua ocorrência é maior em células sanguíneas ou dos tecidos de sustentação, com 28% dos casos sendo de leucemia, e sua cura tem sido de, aproximadamente, 80% dos pacientes tratados em centros especializados (INCA, 2020).

Em função das demandas emocionais que o enfrentamento da situação exige, tal como manejo de respostas de medo e ansiedade, pacientes com câncer e seus familiares necessitam de suporte psicológico e intervenção durante as fases do tratamento, desde o momento do diagnóstico até a alta (Steele et al., 2015). No Brasil, a Portaria 3.535/98 do Ministério da Saúde determina a Psicologia Clínica como um serviço de suporte obrigatório em centros de alta complexidade em oncologia, reconhecendo a importância dos cuidados psicológicos.

A Psico-oncologia é uma área recente que une questões da Psicologia e da Oncologia, analisando variáveis psicológicas relacionadas ao câncer. Seu objetivo é promover o cuidado psicossocial da pessoa com câncer, de seus familiares e da equipe envolvida com o tratamento (Veit & Carvalho, 2010). Segundo Veit e Carvalho (2010), esta área busca analisar: origens e causas do câncer; contexto envolvido com a exposição de indivíduos à doença; estratégias de conscientização; de prevenção e de

manejo para aumento de sucesso no tratamento; recursos de apoio a cuidadores e profissionais de saúde; cuidados paliativos e intervenções para aumento na qualidade de vida; e no enfrentamento do luto vivenciado por familiares e profissionais em casos de óbito do paciente.

Entre as estratégias em Psico-oncologia destacadas como mais comuns para Veit e Carvalho (2010) estariam a Psicoterapia Breve, a promoção da relação entre profissionais de saúde e paciente, a arteterapia e a psicoeducação. Contudo, por ser uma área nova, a quantidade de estudos envolvendo tais estratégias ainda é escassa e pesquisas em Psico-oncologia infantil são mais restritas.

O presente trabalho teve como objetivo realizar uma revisão sistemática de artigos publicados sobre Psico-oncologia infantil, visando identificar aspectos emocionais de pacientes pediátricos e seus cuidadores e levantar estratégias utilizadas por profissionais de saúde para promover adesão ao tratamento e enfrentamento da doença.

Metodologia

Participaram da pesquisa três discentes do Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina (UEL) que foram: a pesquisadora principal (autora do presente trabalho) e dois alunos do Programa, que atuaram como juízes (Juiz 1 e Juiz 2), que contribuíram para as etapas da busca e análise da pesquisa. O Juiz 1 apresentava experiência em pesquisas na área de Psicologia da Saúde e foi convocado para contribuir com a busca em função deste conhecimento. O Juiz 2 atuou nas etapas de análise e tinha experiência na realização de revisões bibliográficas. Em razão da pandemia do Covid-19, ambos os juízes foram treinados

pela pesquisadora por meios virtuais. O treinamento consistiu na apresentação da metodologia do trabalho de revisão sistemática sobre o tema “Psico-oncologia infantil”, apresentação dos objetivos da pesquisa e aplicação das etapas abordadas por Costa e Zoltowski (2014), descritas a seguir: 1. delimitação da questão de pesquisa “Como a Psico-oncologia infantil avalia aspectos psicológicos de crianças em tratamento e seus familiares e realiza intervenções?”; 2. escolha das fontes de dados pertinente ao tema; 3. eleição das palavras-chave para a busca; 4. busca e armazenamento dos resultados; 5. seleção de artigos pelo resumo, de acordo com critérios de inclusão e exclusão; 6. extração dos dados dos artigos selecionados; 7. avaliação dos artigos; 8. síntese e interpretação dos dados.

Para a pesquisa, a palavra-chave “Psico-oncologia Infantil” foi combinada com “Análise do Comportamento”, “Comportamento”, “Saúde Mental”, “Lúdico”, “Recursos”, “Cuidador”, “Mães” e “Pais”. Da mesma forma, a palavra “Child psycho-oncology” foi combinada a “Behavior Analysis”, “Behavior”, “Mental Health”, “Ludic”, “Resources”, “Caregiver” e “Parents”. A busca foi realizada no idioma português e inglês e as combinações de palavras foram as mesmas para as bases INDEXPSI e BV Saúde. Foram excluídos artigos repetidos, aqueles que não estavam disponíveis para a consulta, os que se referiam à aplicação de testes e os direcionados ao treinamento profissional. Como critério de inclusão para artigos recuperados, foram selecionados aqueles publicados entre 2015 e 2020, que: a) se tratavam de sentimentos de crianças em tratamento oncológico e de seus familiares e b) apresentassem análise e a intervenção com crianças em tratamento oncológico ou seus cuidadores. Foram obtidos textos em português, inglês, espanhol e alemão. Destes, foram considerados artigos escritos nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola.

Para a avaliação dos artigos, foi utilizada a metassíntese, “que envolve a análise da teoria, dos métodos e dos resultados de estudos qualitativos, levando a uma síntese do fenômeno estudado” (Costa & Zoltowski, 2014, p. 65). A síntese foi organizada mediante categorização dos artigos tendo como base o conjunto de informações apresentado pelos estudos (Apêndice 1).

Resultados

No dia 08 de dezembro de 2020, a busca foi realizada na base de dados INDEXPSI. Contudo, não foram obtidos resultados para os critérios de seleção citados anteriormente. Assim, no dia 10 de dezembro de 2020, foi realizada nova busca na base de dados BV Saúde mantendo os mesmos critérios de seleção. Nesta busca, foi possível obter um total de 68 artigos, a seleção de 34 para análise e a recuperação de 27 destes artigos. Os resultados foram organizados por palavra-chave e apresentados na Tabela 1.

Tabela 1

Resultado de busca realizada na BVS Saúde

BVS Saúde	Encontrados
Psico-oncologia infantil e Análise do Comportamento	0
Child psycho-oncology and Behavior Analysis	0
Psico-oncologia infantil e Comportamento	4
Child psycho-oncology and Behavior	19
Psico-oncologia infantil e Saúde Mental	11

Child psycho-oncology and Mental Health	27
Psico-oncologia infantil e lúdico	0
Child psycho-oncology and ludic	0
Psico-oncologia infantil e recursos	1
Child psycho-oncology and resources	4
Psico-oncologia infantil e cuidador	0
Child psycho-oncology and caregiver	7
Psico-oncologia infantil e pais	3
Psico-oncologia infantil e mães	0
Child psycho-oncology and parents	35
Total	68

Foram encontrados 68 artigos. Destes, 34 foram selecionados para análise de resumo a partir da leitura de título. Entre os 34 artigos analisados, sete foram descartados por apresentarem estudos relacionados ao câncer em familiares, procedimentos realizados por médicos durante o tratamento ou por não apresentarem pelo menos um dos critérios de inclusão ao longo do artigo.

Dos 27 artigos recuperados, 14 tratavam-se de pesquisas de levantamento, seis de trabalhos de revisão, quatro apresentavam intervenções com paciente ou família, dois avaliavam instrumentos de análise e um relatava o funcionamento de um hospital e seu protocolo de atendimento.

Os dados recuperados por meio da metassíntese, foram divididos em seis categorias, a saber: 1. Aspectos psicológicos, 2. Dados sociodemográficos, 3. Instrumentos de coleta de dados, 4. Estratégias de intervenção, 5. Relação entre pais e crianças em tratamento, 6. Recursos para intervenção. Para este trabalho, o termo “pais”

inclui mães e pais das crianças em tratamento, uma vez que representou a tradução da palavra inglesa “parents”. As categorias e o número de artigos que apresentaram conteúdo sobre cada tema foram organizados na Tabela 2.

Tabela 2

Categorias de temas levantados por meio de metassíntese.

Categoria	Nº de artigos
1. Aspectos Psicológicos	22
2. Dados sociodemográficos	18
3. Instrumentos de coleta de dados	14
4. Estratégias de intervenção	12
5. Relação entre pais e crianças em tratamento	9
6. Recursos para intervenção	1

Categoria 1 – Aspectos Psicológicos

A categoria 1 se referiu a aspectos psicológicos que, de acordo com os autores dos artigos, poderiam estar relacionados à situação oncológica. Foram encontrados 11 artigos de levantamento, cinco de revisão, quatro de intervenção, um de relato de experiência em hospital e um de análise de instrumento. Os aspectos psicológicos de pacientes pediátricos apresentados com maior frequência foram: cinco artigos sobre estresse, quatro sobre alteração de humor e dois sobre incerteza, medo e ansiedade. Também foram citados, em apenas um artigo, os seguintes aspectos: estresse pós-traumático, dificuldades de memória, dificuldades em relacionamentos, vulnerabilidade, insônia ou hipersonolência, raiva, frustração, agressividade,

irritabilidade, depressão, isolamento, propensão à abuso de substâncias na vida adulta, insatisfação com o corpo.

Com relação aos aspectos psicológicos de pais, cinco artigos abordaram o estresse, três o medo e o estresse pós-traumático e dois a ansiedade, depressão, culpa, raiva, incerteza e preocupação. Além destes, foram citados em um artigo: vulnerabilidade, sobrecarga emocional, frustração, alteração de sono, insegurança, isolamento e alteração de dinâmica familiar.

Categoria 2 – Dados Sociodemográficos

A categoria 2 se referia a informações sobre características relacionadas ao público-alvo, como vínculo com hospital (paciente, familiar ou profissional de saúde) sexo e o país onde a pesquisa foi realizada. Esta categoria foi identificada em 13 artigos de levantamento, três de intervenção, um de análise de instrumento e um artigo de revisão que destacava a tendência a aspectos psiquiátricos, tal como abuso de substâncias em adultos sobreviventes de câncer.

Entre os 18 artigos que apresentavam dados sociodemográficos, 10 apresentavam estudos com pais, quatro com sobreviventes de câncer, dois com adolescentes em tratamento, um com profissionais de saúde e um com crianças em tratamento. Todos os artigos apresentavam participantes de ambos os sexos. Ademais, apenas um estudo apresentava participantes brasileiros, os demais foram realizados nos seguintes países: Estados Unidos (n=2), Alemanha (n=1), Austrália (n=2), Japão (n=1), na Espanha, Rússia (n=1) e Egito (n=1).

Categoria 3 – Instrumentos de coletas de dados

A categoria 3 se referia aos instrumentos descritos na metodologia dos estudos, seja para levantamento como para análise de dados. A categoria foi verificada em 12 artigos de levantamento, 1 de análise de instrumento e 1 artigo de intervenção. Foi considerada nesta categoria a utilização de instrumentos de avaliação emocional, de coleta demográfica, de hábitos alimentares, de relacionamentos interpessoais e de análise de sono. Os artigos apresentaram um total de 33 escalas de análise quantitativa e 4 entrevistas elaboradas para artigos de estudo qualitativo. A correlação das escalas foi utilizada para a análise quantitativa. Para a análise dos dados qualitativos empregou-se a The Grounded Theory (n=3), a Interpretive phenomenological approach (IPA) (n=1) e a Análise de Conteúdo (n=1).

Categoria 4 – Estratégias de Intervenção

A categoria 4 se referia aos recursos descritos pelos autores como alternativas para promover a qualidade de vida e bem-estar dos pacientes pediátricos e seus familiares. Estas estiveram presente em seis artigos de revisão, quatro de intervenção, um artigo de análise de instrumento e um relato de experiência no hospital. Os artigos de intervenção descreveram os procedimentos realizados em intervenção. Já os artigos de análise de instrumento e de relato de experiência apresentaram informações acerca de um instrumento (características e seções) e um hospital (procedimentos e alas de tratamento), sem descrições a respeito da intervenção direta com o paciente. Seis dos artigos indicaram a terapia cognitivo-comportamental como a melhor abordagem para o acompanhamento psicológico de pacientes e familiares.

Entre as estratégias, em nove artigos os autores optaram por realizar sugestões de modelos preexistentes e temas a serem desenvolvidos. Dois trabalhos descreveram intervenções. O primeiro estudo foi o de Williams et al. (2016), no qual conduziram

uma intervenção de oito sessões direcionada a pais e realizada por meio de videoconferência. As sessões continham os seguintes propósitos: 1. Introdução à parentalidade positiva, 2. Encorajamento do desenvolvimento emocional e físico da criança, resiliência, independência e habilidades de enfrentamento em relação aos desafios do tratamento, 3. Introdução de estratégias de manejos comportamentais e atividades que possam levar a conflitos ou desobediência dos filhos, 4. Assistência parental de planejamento para situações de dificuldades da criança, 5-7. Assistência parental para aplicar estratégias discutidas e atingir objetivos definidos pelos pais, 8. Compartilhamento em grupo de experiências que aplicaram estratégias em casa com a criança e discussão a respeito dos novos desafios que possam ser apresentados em etapas posteriores do tratamento. Como feedback, os pais afirmaram resultados positivos com a intervenção. Entretanto, consideraram a duração muito longa e indicaram atividades mais direcionadas às dificuldades individuais de cada família.

O segundo estudo que descreveu a intervenção foi o de Raj et al. (2018) em que os autores utilizaram uma estratégia denominada “Jornada do sobrevivente” de câncer. Esta intervenção consistia em cinco sessões principais, focadas em estimulação de memorização, pensamentos positivos e resolução de problemas, e sete complementares, envolvendo o manejo de fadiga e o aumento de atenção, planejamento, comunicação e autocuidado. Entretanto, os autores apresentaram o desenvolvimento da intervenção, não havendo dados relacionados aos resultados obtidos com a aplicação.

Os outros dez artigos da categoria 4 apresentaram sugestões de modelos preexistentes, como o treinamento de habilidades de resolução de problemas (Kearney et al., 2015) e o Modelo FSI Family System Illness publicado por Rolland (1984), citado por Arenas Rojas et al. (2016). Arenas Rojas et al. (2016) realizaram uma adaptação do

modelo de Rolland, denominando-o Modelo psicossocial de enfermidade e apresentando-o nas seguintes dimensões: 1. As características próprias da doença e as demandas psicossociais associadas, 2. Fases do tratamento e as atividades relacionadas a cada período e 3. Questões relativas ao funcionamento familiar, como a estrutura, padrões de comunicação, meio social e as crenças. Os autores também destacaram a importância de se considerar a faixa etária do paciente e exibiram o protocolo do modelo com seções que incluíam: entrevista médica, contato com a família, contato com o paciente, entrevista com pais para realizar acolhimento e favorecer vínculo, encontro com o paciente para promover a expressão de emoções e facilitar a adesão. Apesar das considerações, assim como no trabalho anterior, os autores não descrevem resultados relativos à aplicação do modelo.

Outros trabalhos, como o de Elliott et al. (2020), sugeriram o serviço de tele saúde para cuidadores para identificar as necessidades familiares. Da mesma forma, Vander Haegen e Luminet (2015) recomendaram suporte social que considerasse aspectos específicos do paciente e da família, tal como o tipo de câncer, o estágio da doença e a situação socioeconômica da família. Enquanto Linehan et al. (2017) sugeriram a execução de linhas de apoio para rastreio e manejo do estresse em todas as fases do tratamento, que fornecessem informação e suporte psicológico.

Kacel et al. (2019) consideraram pertinente a realização de visitas para suporte fornecido por oncologistas, tratamento medicamentoso e psicológico, com foco em sintomas depressivos, ganho de peso, qualidade baixa de sono e fadiga. Semelhantemente, Wiener et al. (2015) sugeriram o monitoramento emocional, acadêmico, cognitivo e espiritual de paciente e família e a realização de intervenções

para aliviar o estresse emocional, otimizar o funcionamento do tratamento e promover o bem-estar.

Ainda como alternativa de intervenção, Clever et al. (2018) recomendaram suporte psicológico, terapia e técnicas de relaxamento. Em seu trabalho de levantamento a respeito de encaminhamentos realizados pelos profissionais de saúde do hospital, também estiveram presentes as indicações de aconselhamento médico, psicoeducação, acolhimento por profissionais do hospital, grupos de suporte, aproximações cognitivas, terapias criativas (arte, musicoterapia, hipnoterapia), ACT (Terapia de Aceitação e Compromisso) e psicofarmacologia.

Além da terapia, das técnicas de relaxamento e do acolhimento das famílias, Velez-Florez et al. (2018) aconselharam práticas de meditação, oração e hipnose. Ao passo que Steele et al. (2015) destacaram a terapia, o treinamento profissional, o uso de recursos lúdicos e psicoeducativos para contextos cujo atendimento profissional individualizado não seria possível.

Categoria 5 – Relação entre pais e crianças em tratamento

A categoria 5 se referia a descrições dos autores a respeito de interações entre pacientes e pais e suas possíveis consequências. A categoria foi identificada em cinco artigos de levantamento, dois de intervenção e em dois de revisão. Todos os trabalhos indicaram a influência do comportamento de pais sobre o comportamento de filhos.

Com relação aos aspectos emocionais de pais, Elliott et al. (2020), Wiener et al. (2015), Kearney et al. (2015) e El Malla (2017) indicaram que a saúde emocional de cuidadores teria um impacto para o sucesso do tratamento, uma vez que influenciaria as emoções das crianças, o enfrentamento e a adaptação à situação oncológica. Segundo

Williams et al. (2016), estressores relacionados ao câncer poderiam levar a mudanças nas práticas parentais, que alterariam comportamentos e respostas emocionais apresentadas por crianças.

A respeito dos comportamentos de pais, Williams et al. (2015), Williams e McCarthy (2015), Frizzo et al. (2015) e Ernst et al. (2020) afirmaram que intervenções com pais poderiam contribuir para auxiliar no repertório comportamental de crianças (alimentação, interação social, adaptação à situação oncológica e redução de respostas emocionais negativas), no sentido de favorecer o tratamento e a recuperação. Ernst et al. (2020) complementaram que a demonstração de afeto e a coesão familiar aumentariam as chances de a criança buscar apoio em situações difíceis, mesmo após a recuperação da doença. Este foi um comportamento apresentado por sobreviventes de câncer inclusive na fase adulta.

Categoria 6 – Recursos para intervenção

A categoria (6) “Recursos para intervenção” se referia à utilização de recursos de intervenção, tal como livros e jogos. Foi verificada apenas no trabalho de Steele et al. (2015), que apresentaram o jogo Shop Talk, indicado para promover a comunicação de emoções e do impacto da doença sentido pelos pacientes. Os autores recomendaram o uso de recursos de multimídia, com informações sobre a doença e sobre os procedimentos do hospital, assim como a utilização de livros e de vídeos que validassem sentimentos diante da situação oncológica.

Discussão e Considerações Finais

O câncer infantil é considerado uma questão de saúde pública e de ampla relevância social. Compreender o contexto da área de Psico-oncologia infantil é essencial para o

planejamento de estratégias de intervenções que reduzam o impacto da doença, melhorem a adesão e aumentem a qualidade de vida de pacientes e familiares.

A partir das categorias levantadas, foi possível analisar assuntos discutidos em artigos publicados atualmente na área de Psico-oncologia infantil, evidenciando a importância dada aos aspectos emocionais relacionados ao diagnóstico e ao tratamento de câncer. Contudo, constatou-se que foram escassos os estudos que aplicassem estratégias para a redução de respostas emocionais de pacientes e de familiares. Apenas dois artigos apresentaram de forma mais detalhada a intervenção e seus resultados.

Em função da relevância social e concordando com Steele et al. (2015) e Vander Haegene e Luminet (2015), sobre a escassez de estudos que representam práticas de intervenção psicológica, haveria necessidade da identificação de recursos para avaliação e intervenção com pacientes infantojuvenis e seus familiares. Tais estratégias deveriam auxiliar no fornecimento de informação sobre efeitos colaterais, sintomas, ação de medicamentos e tipos de exames a serem realizados antes, durante e após o tratamento.

Ademais, estratégias tradicionais de intervenção, como terapias, grupos terapêuticos e capacitações continuadas têm demonstrado utilidade para a promoção de saúde emocional de pacientes e família (Steele et al., 2015). Entretanto, Martins (2017) destacou que o profissional pode encontrar barreiras para a utilização de tais estratégias, em função do período de sofrimento dos pais e da indisponibilidade de tempo para participar das intervenções. As barreiras também poderiam estar presentes no próprio hospital, como a falta de estrutura e de profissionais disponíveis para realizar as atividades direcionadas aos pacientes e à família. Desta forma, sugere-se a elaboração

e a utilização de materiais escritos ou recursos audiovisuais, que possam ser consultados a qualquer momento e repetidas vezes (Martins, 2017).

Por sua vez, intervenções em Psico-oncologia podem ser realizadas por profissionais capacitados do hospital e devem buscar o bem-estar de pacientes e de pais. Podem ocorrer na modalidade de grupo ou por meio de recursos que incentivem a comunicação sobre o impacto em relação ao diagnóstico e a readaptação em relação à nova rotina (Martins, 2017). Também deve-se oferecer acesso à informação sobre a doença, tratamento e efeitos, assim como reduzir sintomas de estresse, seja pelo compartilhamento de sentimentos ou por atividades lúdicas (Steele et al., 2015).

A produção de materiais físicos e virtuais que informem e orientem pacientes e familiares, pode contribuir para comportamentos de enfrentamento da situação. Tais comportamentos contribuem para a redução de estímulos aversivos durante o tratamento e podem trazer benefícios como a melhora na capacidade de compreensão em relação à doença e ao tratamento (Martins, 2017).

Espera-se que este trabalho fomente pesquisas futuras que envolvam a elaboração e avaliação de estratégias e recursos que possibilitem o trabalho em Psico-oncologia para essa população.

Referências

- Arenas Rojas, Á.; Torrado Val, E.; Garrido Fernández, M. (2016). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes de Psicología*, 34, 213-220. Retrieved from <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/612/458>
- Brasil (2017). *Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica*. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatico.pdf>
- Clever, K.; Schepper, F.; Küpper, L.; Christiansen, H.; Martini, J. (2018). Fear of Progression in Parents of Children with Cancer: Results of An Online Expert Survey in Pediatric Oncology. *Klin Padiatr*. <https://doi.org/10.1055/a-0586-8921>
- Costa, A. B.; Zoltowski, A. P. C. (2014). Como escrever um artigo de revisão sistemática. In: S. H. Koller, M. C. P. P. Couto & J. V. Hohendorff (Org.). *Manual de produção científica* (pp 55-70). Porto Alegre: Penso.
- El Malla, H. (2017). Having a Child Diagnosed with Cancer: Raising the Challenges Encountered by the Caregivers at the Pediatric Oncology Ward in Egypt. *Diseases*, 5 (36). doi:10.3390/diseases5040036
- Elliott, D. A.; Corneau-Dia, D. E.; Turner, E.; Barnett, B.; Parris, K. R. (2020). Caregiver mental health in pediatric oncology: A three-tiered model of supports. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.5567.

Ernst, M.; Brähler, E.; Klein, E. M.; Jünger, C.; Wild, P. S.; Faber, J.; Schneider, A.;

Beutel, M. E. (2020). What's past is prologue: Recalled parenting styles are associated with childhood cancer survivors' mental health outcomes more than 25 years after diagnosis. *Social Science & Medicine*. doi:10.1016/j.socscimed.2020.112916

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), 959-972. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001772013>

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2020.

Kacel, E. L.; Pereira, D. B.; Estores, I. M. (2019). Advancing supportive oncology care via collaboration between psycho-oncology and integrative medicine.

Supportive Care in Cancer. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04840-y>

Kearney, J. A.; Salley, C. G.; Muriel, A. C. (2015). Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 62, 632–683.

<https://doi.org/10.1002/pbc.25761>

Linehan, K.; Fennell, K. M.; Hughes, D. L.; Wilson, C. J. (2017). Use of the Distress Thermometer in a cancer helpline context: Can it detect changes in distress, is it acceptable to nurses and callers, and do high scores lead to internal referrals?

European Journal of Oncology Nursing, 26, 49-55.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.12.005>

- Nussbaum, R. L.; McInnes, R. R. & Willard, F. W. (2017). *Thompson & Thompson: Genética Médica*. São Paulo: Elsevier, 8ª ed.
- Martins, F. C. B. (2017). *Elaboração de guia para cuidadores de pacientes em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Ministério da Saúde (1998). Portaria Nº 3.535, de 2 de Setembro de 1998. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html#:~:text=PORTARIA%20N%C2%BA%203.535%2C%20DE%202,centros%20de%20atendimento%20em%20oncologia.&text=c\)%20atualizar%20os%20crit%C3%A9rios%20m%C3%ADnimos,Art.](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html#:~:text=PORTARIA%20N%C2%BA%203.535%2C%20DE%202,centros%20de%20atendimento%20em%20oncologia.&text=c)%20atualizar%20os%20crit%C3%A9rios%20m%C3%ADnimos,Art.)
- Raj, S. P.; Narad, M. E.; Salloum, R.; Platt, A.; Thompson, A.; Baum, K. T.; Wade, S. L. (2018). Development of a Web-Based Psychosocial Intervention for Adolescent and Young Adult Survivors of Pediatric Brain Tumor. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0084>
- Rolland, J.S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 3, 245-262. <https://doi.org/10.1037/h0091663>
- Steele, A. C.; Mullins, L. L.; Mullins, A. J.; Muriel, A. C. (2015). Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer*, 62, 585–618. <https://doi.org/10.1002/pbc.25701>
- Vander Haegen, M.; Luminet, O. (2015). Stress, Psychosocial Mediators, and Cognitive Mediators in Parents of Child Cancer Patients and Cancer Survivors: Attention

and Working Memory Pathway Perspectives. *Journal of Psychosocial Oncology*.

<http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2015.1067279>

Veit, M. T., & Carvalho, V. A. de. (2010). Psico-Oncologia: um novo olhar para o câncer. *O Mundo Da Saúde*, 34(4), 526–530. Retrieved from http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/526a530.pdf

Velez-Florez, G.; Velez-Florez, M. C.; Mantilla-Rivas, J. O.; Patarroyo-Rodríguez, L.; Borrero-León, R.; Rodríguez-León, S. (2018). Mind-Body Therapies in Childhood Cancer. *Current Psychiatry Reports*, 20 (58). <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0927-6>

Wiener, L.; Viola, A.; Koretski, J.; Perper, E. D.; Patenaude, A. F. (2015). Pediatric psycho-oncology care: standards, guidelines, and consensus reports. *Psycho-Oncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.5547>

Williams, L. K.; Lamb, K. E.; McCarthy, M. C. (2015). Parenting Behaviors and Nutrition in Children with Leukemia. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 22(4), 279–290. <https://doi.org/10.1007/s10880-015-9429-4>

Williams, L. K.; McCarthy, M. C.; Burke, K.; Anderson, V.; Rinehart, N. (2016). Addressing behavioral impacts of childhood leukemia: A feasibility pilot randomized controlled trial of a group videoconferencing parenting intervention. *European Journal of Oncology Nursing*, 24, 61-69. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.008>

Williams, L K; McCarthy, M C. (2015). Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study. *Child: care, health and development*, 41 (4), 611–619. <https://doi.org/10.1111/cch.12188>

Estudo 2

Psico-oncologia infantil: Categorização de estratégias e variáveis para a adesão ao tratamento.

Sabino, G. & Soares, M. R. Z.

UEL, Londrina

Programa de Mestrado em Análise do Comportamento 2021

Sabino, G. Psico-oncologia infantil: Categorização de estratégias e variáveis para a adesão ao tratamento. Artigo apresentado para defesa (Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2021.

Resumo

A postura dos pais diante da situação oncológica pode favorecer ou dificultar comportamentos de adesão da criança ao tratamento. O presente trabalho teve como objetivo identificar estratégias utilizadas por uma psicóloga de um setor de oncologia pediátrica para promover o enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento e levantar variáveis envolvidas com o contexto de quatro mães de crianças em tratamento oncológico. Para a coleta de dados, foram elaborados dois roteiros semi-estruturados de entrevista para serem aplicados à psicóloga e às mães. Os dados foram categorizados e analisados de forma qualitativa, por meio da *The Grounded Theory*. Foram levantadas 3 categorias temáticas a partir da entrevista realizada com a psicóloga, a saber: atendimento de pais, adaptação de conteúdo ao público e atendimento infantil. Entre as categorias, foi possível verificar: estratégias de assistência, dúvidas e queixas apresentadas por familiares e por pacientes no hospital. Também foram levantadas 5 categorias com as mães, sendo estas: lazer, diagnóstico e tratamento, mudanças, suporte e dúvidas. A partir das categorias, foram identificados os sentimentos dos pais, questões relacionadas à adaptação ao contexto, dúvidas comuns da família e do paciente, mudanças identificadas durante o tratamento e recebimento de apoio financeiro e emocional. Os resultados permitiram a identificação de categorias temáticas que podem auxiliar na elaboração de futuras intervenções com familiares e pacientes neste contexto. Constatou-se a necessidade do desenvolvimento de estratégias que contribuam para o desenvolvimento de repertório comportamental de pais no manejo de situações que favorecem o tratamento oncológico dos filhos.

Palavras-chave: Oncologia, Análise do Comportamento, Envolvimento parental, Grounded Theory, Medidas comportamentais.

Sabino, G Child Psycho-Oncology: Categorization of Strategies and Variables for Treatment Adherence. Article presented for defense (Postgraduate Program in Behavior Analysis) – Londrina State University, Londrina, 2021.

Abstract

The parents' attitude towards the oncological situation can favor or hinder the child's adherence to treatment. This study aimed to identify strategies used by a psychologist from a pediatric oncology sector to promote coping with the disease and adherence to treatment, and to raise variables involved in the context of four mothers of children undergoing cancer treatment. For data collection, two semi-structured interview scripts were developed to be applied with a psychologist who worked in the pediatric oncology sector of the hospital and four mothers of children between 7 and 9 years of age who were undergoing cancer treatment. The data obtained were categorized and analyzed qualitatively, through The Grounded Theory, which identified representative thematic categories and described relationships between the behaviors and events related to the current contingencies of the context. Three thematic categories were raised from the interview with the psychologist, to know: care for parents, adaptation of content to the public and child care. Among the categories, it was possible to verify: assistance strategies, doubts and complaints presented by family members and patients in the hospital. Five categories were also raised with the mothers, namely: leisure, diagnosis and treatment, changes, support, doubts. From the categories, the following were identified: feelings of the parents, adaptation of the context, common doubts of the family and the patient, changes identified during the treatment and the reception of financial and emotional support. The results allowed the identification of thematic categories that can assist in the development of future interventions with family members and patients in this context. The production of strategies that contribute to the development of parents' behavioral repertoire in the management of situations that favor the oncological treatment of their children is indicated.

Keywords: Oncology, Behavior Analysis, Parental Involvement, Grounded Theory, Behavioral Measures.

Durante o tratamento oncológico, o paciente é exposto a intervenções invasivas e limitações para o desenvolvimento de determinadas atividades em ambientes sociais. Neste contexto, é possível que o indivíduo vivencie sentimentos de medo, ansiedade, raiva e frustração. No tratamento infantil também podem ocorrer comportamentos relacionados à fuga e esquivas que dificultam a execução de procedimentos clínicos, tais como rejeição à medicação, recusa em interagir com a equipe de saúde, agressões físicas ou verbais e episódios de choro (Guimarães, 2013).

A compreensão da situação contribui para que o paciente assuma um papel ativo na situação e na adesão ao tratamento, ações que aumentam as chances de recuperação (Amaral, 2010; Guimarães, 2013; Corrêa, 2014). A postura dos pais diante da situação oncológica pode favorecer ou dificultar comportamentos de adesão (Williams & McCarthy, 2015).

Entretanto, devido às novas contingências relativas ao tratamento, pais podem adotar padrões comportamentais mais permissivos em relação à conduta da criança, que podem dificultar o estabelecimento de limites e regras (Corrêa, 2014). Ao serem informados sobre o diagnóstico de câncer, pais são orientados a estabelecer uma nova rotina, com medidas e cuidados adicionais. Este período exige uma reorganização das responsabilidades e tarefas no âmbito familiar (Kohlsdorf & Costa-Jr, 2008). Além destas mudanças podem ocorrer desdobramentos psicológicos em pais que podem impactar na relação com a criança, como estresse, medo, ansiedade, depressão e estresse pós-traumático (Nakayama et al. 2017).

Pesquisas reconhecem a relevância de intervenções com pais e enfatizam a importância de sua participação no tratamento da criança (Williams et al., 2014). O apoio oferecido a cuidadores pode contribuir para a redução de sintomas de ansiedade

e de depressão, além de possibilitar o aumento da adesão e o enfrentamento do tratamento oncológico (Corrêa, 2014). Intervenções com pais podem incentivar a participação ativa no processo além de auxiliar no desenvolvimento de repertório assertivo para a situação.

Contudo, entre as dificuldades para a aplicação de estratégias de intervenção no contexto oncológico estaria a vulnerabilidade emocional de cuidadores e a falta de tempo dos pais e profissionais para realizarem atividades indicadas pelo psicólogo no hospital (Martins, 2017). Desta forma, seria relevante a análise de contingências neste contexto, que possibilite um planejamento e eficácia nas intervenções. Para tal objetivo, o analista do comportamento deve oferecer contribuições por meio da identificação da função de padrões comportamentais e análise de interações (Calheiros & Amaral, 2016).

Um dos modelos utilizados para estudos de relações interpessoais de efeitos recíprocos entre processos sociais e individuais é a *The Grounded Theory* (Teoria Fundamentada nos dados - TFD). Dados analisados pela TFD seguem estratégias indutivas de análise relativas a experiências, são desenvolvidos progressivamente para a obtenção de categorias conceituais, sintetizam, explicam e identificam relações. Suas características incluem: o envolvimento simultâneo entre a coleta de dados e a fase de análise, a criação de categorias de análise a partir dos dados. Deve-se estar atento aos significados das palavras e ações dos participantes, que podem incluir explicações explícitas e implícitas, intenções de engajamento, efeitos e consequências sobre relações interpessoais (Charmaz, 1996).

O benefício para analista do comportamento que opta pelo uso da TFD é a possibilidade de utilização de uma metodologia ligada a evidências e desenvolvimento

de teorias consistentes com dados empíricos, além de possibilitar uma análise contextual dos dados (Botão, 2016). A TFD apresenta três etapas de análise: (a) apresentação dos dados, cujos participantes contam a sua própria história; (b) criação de uma descrição narrativa com notas e interpretações do pesquisador; e (c) construção de uma teoria usando interpretação e resumo. Na análise, as etapas (b) e (c) são combinadas e permitem julgamentos contextuais (Martins, 2017).

Considerando que a experiência do profissional hospitalar também proporciona ao pesquisador o conhecimento das dificuldades no ambiente ao longo do tratamento, decidiu-se pela inclusão do levantamento com uma psicóloga. Desta forma, com a finalidade de compreender as contingências presentes no contexto de pais de crianças em tratamento de câncer, o presente trabalho teve como objetivo identificar estratégias utilizadas por uma psicóloga de um setor de oncologia pediátrica para promover o enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento e levantar variáveis envolvidas com o contexto de quatro mães de crianças em tratamento oncológico.

Metodologia

Participantes

Participaram do presente estudo, uma psicóloga que atuava no setor de Oncologia Infantil do hospital (com oito anos de experiência na área) e quatro mães de crianças de 7 a 9 anos em tratamento de Leucemia. As crianças eram do sexo masculino, haviam finalizado o período de internação no hospital e frequentavam consultas periodicamente para a realização de exames e administração de medicação. Três crianças estavam em tratamento no hospital haviam três meses e uma há sete meses. Três mães eram casadas e tinham mais um filho. Uma das mães era divorciada e não

tinha outros filhos. Todas as participantes tinham idade superior a 30 anos. As mães residiam em cidades que pertenciam à 17ª Regional de Saúde do estado do Paraná-PR.

Local

Sala de atendimento psicológico do setor de Oncologia Infantil do Hospital do Câncer de Londrina (HCL), PR.

Materiais

Diário de campo com questões desenvolvidas para realizar entrevista semi-estruturada. Canetas, folha A4, computador para transcrição de registros, organização e análise de dados.

Instrumentos

Roteiros para entrevista semi-estruturada com a psicóloga e mães, elaborados especificamente para a presente pesquisa. Foram estruturados a partir dos dados levantados em pesquisa bibliográfica anterior (Estudo 1) e indicações de questões para entrevistas conforme o modelo TFD (Charmaz, 1996).

Roteiro de Entrevista – Profissionais

O “Roteiro de Entrevista – Profissionais” (Apêndice 4) foi utilizado para registrar a percepção da profissional a respeito das dificuldades apresentadas por pacientes infantis e seus cuidadores. Para compreender o contexto de trabalho da profissional, o roteiro procurou abarcar questões relacionadas à experiência profissional, perfil dos pacientes, atendimentos com crianças, recursos para atendimentos, interesses e limitações das crianças, atendimento com cuidadores e obtenção de informações e apoio.

Roteiro de Entrevista – Mãe

O “Roteiro de Entrevista – Mães” (Apêndice 5) foi utilizado para a realização de entrevistas com mães com o intuito de coletar as dificuldades identificadas pelas mesmas durante o tratamento oncológico da criança. O roteiro procurou abarcar questões relacionadas ao hábito e aos interesses das mães e das crianças para a realização de leitura, desenhos e brincadeiras. Além disso, investigou as relações sociais, rotina, tratamento, relações cuidador-criança, comportamentos da criança, obtenção de informações e apoio, assim como, dificuldades no papel de cuidador de crianças em tratamento de câncer.

Procedimento

Em setembro de 2018 foi realizado contato preliminar com a coordenação de projetos do hospital e uma profissional do setor de oncologia infantil do HCL, por meio de visita presencial e apresentação da proposta de pesquisa. Os objetivos do estudo foram apresentados e formalizado acordo para a realização da pesquisa. O presente projeto foi submetido à avaliação da Coordenação do Hospital do Câncer de Londrina e do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, CAAE 22529719.7.0000.5231.

De novembro a dezembro de 2019 foram realizadas três entrevistas com a psicóloga do hospital, com um total de três horas e meia de duração. Houve a necessidade de fragmentar a coleta devido à falta de disponibilidade de tempo da profissional. Posteriormente, a mesma contribuiu para a indicação e realização do convite para mães participarem da pesquisa.

As entrevistas com as mães foram realizadas individualmente, na sala de atendimento psicológico do setor de oncologia infantil do hospital. Estiveram presentes a pesquisadora, a psicóloga do setor e a mãe participante. As entrevistas ocorreram em janeiro de 2020, com duração de aproximadamente uma hora cada.

Uma vez que não houve permissão do hospital para realizar gravações de áudio ou de vídeo. Não foi permitido também fazer observações diretas no setor de oncologia pediátrica devido às normas sobre a realização de pesquisas no hospital. Os dados coletados foram registrados manualmente pela pesquisadora em um diário de campo e transcritos para o computador em arquivo Word no mesmo dia da coleta.

As entrevistas foram registradas e, posteriormente, organizadas em categorias e subcategorias temáticas seguindo o modelo da *The Grounded Theory*, que permitiu avaliação sistemática, indutiva e contextual. Estudos na área de Psicologia da Saúde tem utilizado este modelo com base nos princípios do Behaviorismo Radical (Botão, 2016; Martins, 2017). Um exemplo foi o estudo de Botão (2016), que realizou análise do relato verbal de mulheres em tratamento da endometriose, com contribuições relevantes para a Análise do Comportamento, tais como as relações entre comportamento de pacientes e eventos relacionados a história de contingências vigentes no contexto dos mesmos. O estudo de Martins (2017) consistiu em realizar um levantamento e categorização das principais dificuldades enfrentadas por cuidadores de pessoas com câncer que participavam de uma intervenção em grupo, o que resultou na elaboração de um livro psicoeducativo como proposta de intervenção para este contexto.

Seguindo o modelo da TFD, as informações foram codificadas e categorizadas em conceitos por meio de quadros (Leite et al., 2016). Desta forma, levantou-se categorias temáticas representativas e foram descritas relações entre os

comportamentos das mães e os eventos relacionados às contingências vigentes no contexto, incluindo estratégias de ação e suas possíveis consequências. As categorias subsidiaram a identificação de temas que pudessem auxiliar na elaboração de estratégias de intervenção neste contexto.

A primeira etapa da análise fundamentada, denominada “codificando”, consistiu na verificação dos dados linha por linha, na tentativa de categorizá-los em termos específicos. Algumas questões que auxiliaram neste processo foram: “O que está acontecendo?”, “O que as pessoas estão fazendo?”, “O que esta pessoa está dizendo?”, “Como o ambiente afeta estas ações e o discurso?”, “Qual processo é relevante nesta pesquisa?”, “Como o participante se sente neste processo?”. Estas questões contribuíram para o levantamento de categorias de temas e de padrões que formaram o quadro analítico da pesquisa. Conforme as categorias foram estabelecidas e ganharam significado, se passou a explicar as propriedades de cada uma delas, suas condições para serem evocadas, mantidas ou modificadas, suas consequências e suas relações com outras categorias no contexto (Charmaz, 1996).

A segunda etapa, denominada “Escrita de memorando”, envolveu a divisão das categorias, já delimitadas, em componentes e identificação de suas propriedades e características. O memorando constituiu-se em uma escrita livre, anterior à apresentação da análise, em que se incluiu ideias e buscou-se lacunas entre as categorias estabelecidas. À medida que foram selecionadas, descritas e detalhadas, as categorias passaram a ser tratadas como conceitos, dando início ao esboço conceitual da análise e à terceira etapa, denominada “Amostragem teórica e comparação”. Esta etapa foi composta pela comparação da análise conceitual com a revisão de literatura (Charmaz, 1996).

Resultados e Discussão

Os resultados das categorias obtidas por meio do modelo TFD com as mães e a psicóloga, também foram passíveis de análise de acordo com a fundamentação da Análise do Comportamento e de literatura publicada na área da Psicologia da Saúde e serão apresentados a seguir.

As categorias obtidas por meio das entrevistas com a psicóloga e as mães foram organizadas separadamente, sendo apresentadas nesta ordem, respeitando os objetivos de cada levantamento. Ademais, para preservar o sigilo das participantes, a psicóloga foi nomeada P1 e as mães foram denominadas M1, M2, M3 e M4, sendo o número relativo à ordem das entrevistas.

Entrevista com psicóloga

Por meio de entrevistas realizadas com a psicóloga do setor de oncologia pediátrica do HCL, foi possível o levantamento de quatro categorias e subcategorias emergentes (Tabela 1), descritas para agrupar os eventos identificados.

Tabela 1

Categorias e subcategorias obtidas por meio da entrevista realizada com a psicóloga e análise segundo a Teoria Fundamentada nos Dados.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
1. Atendimento de pais	1.1 Acolhimento
	1.1.1 Sentimentos dos pais
	1.2 Adesão de pais
	1.2.1 Acompanhamento por demanda

	2.1 Adaptação de conteúdo
	2.1.1 Faixa etária dos pacientes
	2.1.2 Tipos de Câncer
2. Adaptação do conteúdo ao público	2.1.3 Compreensão de terminologia do hospital
	2.2 A notícia do diagnóstico
	2.2.1 Quem dá a notícia
	2.2.2 Recursos
	3.1 Atendimento de pacientes
	3.1.1 Internação e visita no leito
	3.1.2 Interesse das crianças
	3.2 Dúvidas das famílias
3. Atendimento infantil	3.2.1 Tratamento
	3.2.2 Terminologia do hospital
	3.2.3 Efeitos colaterais do tratamento
	3.2.4 Comportamento dos filhos
	3.2.5 Óbito

Com a finalidade de exemplificar as categorias levantadas, foram selecionados trechos dos registros do diário de campo que ilustram as mesmas. A seguir, serão apresentados a descrição de cada categoria, trechos da entrevista para análise e sua relação com a literatura com enfoque analítico-comportamental.

A categoria (1) “Atendimento de pais” representa a primeira etapa do acompanhamento dos casos infantis e engloba: acolhimento de pais, validação de sentimentos, suporte psicológico até o momento de adesão e o acompanhamento das

famílias. Kobayakawa et al. (2015) destacam a necessidade de acompanhamento psicológico de cuidadores de pacientes com câncer devido à situação estressante, às condições de saúde do cuidador e à ausência de pessoas para dividir as atividades do cuidador. Estes aspectos relativos ao comportamento de cuidar podem ser considerados aversivos e ter impacto na adesão ao tratamento. Assim, deveria ser considerado o primeiro passo para o trabalho da profissional com a família.

1.1 Acolhimento: Inicialmente, a criança é encaminhada para o hospital e ocorre a internação para exames diagnósticos e, se for o caso, iniciar o tratamento. Nesta etapa, a psicóloga realiza visita em leito para anamnese. Este momento corresponde ao primeiro contato com os cuidadores para a obtenção de informações exigidas pelo hospital e realização do acolhimento. De acordo com P1:

O primeiro trabalho é com os pais. O que mais marca é o momento intenso do tratamento, principalmente, no início. Os pais ficam muito fragilizados, uma vez que precisam passar por vários exames até receberem o diagnóstico e o início do tratamento é muito invasivo.

Ao relatar sobre sua atuação com cuidadores, a psicóloga afirmou perceber comportamentos de ansiedade e de estresse pós-traumático durante o tratamento e relacionou-os à falta de controle dos pais sobre a doença. Em situações de sofrimento cujo comportamento de comunicar sentimentos é reprimido, o profissional, analista do comportamento, poderia auxiliar por meio de uma atitude não punitiva, oferecendo uma escuta sem julgamentos, não emitindo opiniões contrárias ou apontamentos de erros. De acordo com Skinner (1953/2007), “o próprio terapeuta constitui uma audiência não-punitiva” (pp. 403), sendo sua tarefa colocar-se em situação diferente do controle social,

buscando agir “de modo incompatível com a punição” (pp. 403). P1 relatou que buscava oferecer um ambiente que permitisse aos pais a emissão de comportamentos que poderiam estar suprimidos até então, como expressões de raiva ou choro. Além disso, aproveitava a oportunidade para o estabelecimento de um vínculo de confiança para futuras orientações e intervenções (subcategoria 1.1.1 Sentimentos dos pais).

1.2 Adesão de pais: A psicóloga indicou que durante o processo inicial de diagnóstico, “o comportamento dos pais não é de adesão ao tratamento, principalmente no primeiro mês. A adesão melhora após seis meses.”. Segundo P1, o maior período de resistência da família era durante a possibilidade do diagnóstico de câncer. Tal condição poderia ser compreendida pelo fato de que, alguns pais passam a viver um luto antecipado, fomentado pelo estigma da palavra câncer (Soares et al., 2012). Este fator pode contribuir para que pais inicialmente tenham maior dificuldade para apresentar comportamentos relacionados à adesão, tais como seguir às orientações fornecidas pelos profissionais para os cuidados com a criança. Kohlsdorf e Costa Junior (2008) consideraram que a adesão aumenta à medida em que sintomas psicológicos apresentados pelos pais diminuem ao longo do tempo de tratamento. Conforme a família compreende a situação do paciente e a importância do tratamento, pais apresentam um padrão mais participativo, o que favorece a adesão (Kohlsdorf & Costa Junior, 2008).

P1 relatou que a quantidade de famílias atendidas pelo hospital, impossibilita o acompanhamento semanal. O que pode ser feito é uma intervenção de acordo com a demanda, ou seja, os atendimentos ocorrem com uma frequência maior nas primeiras semanas com o intuito de favorecer a adesão dos pais, e vão diminuindo ao longo do tratamento (subcategoria 1.2.1 Acompanhamento por demanda). Kohlsdorf e Costa Junior (2008) afirmaram que a diminuição de atendimentos psicológicos ao longo do

tempo de tratamento não afetaria a satisfação dos pais, uma vez que o período de maior urgência de suporte parece ocorrer no início do tratamento. Posteriormente, a família lidaria melhor com a doença e teria a oportunidade de ter contato com outras famílias ou redes de apoio, que pudessem contribuir para a aceitação e a adesão (Kohlsdorf & Costa Junior, 2008).

A categoria (2) “Adaptação de conteúdo ao público” corresponde à adequação de um livro utilizado para este tipo de intervenção denominado “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009). O material apresenta um conteúdo informativo para auxiliar na compreensão em relação à enfermidade, diagnóstico e tratamento, além de ser um recurso para auxiliar na comunicação com a criança. A seleção, adaptação de recursos e conteúdo ao contexto eram realizadas pela própria psicóloga, tentando considerar a faixa etária dos pacientes, tipo de câncer, nível educacional e condições emocionais da família. Soares et al. (2012) destacaram que a palavra “câncer” estaria cercada de tabus que poderia estar associado a situações aversivas. Cabe ao psicólogo identificar as variáveis que estariam influenciando sobre o comportamento e apresentar o melhor suporte possível (Soares et al., 2012).

2.1 Adaptação de conteúdo: A intervenção psicológica buscava levar em consideração a idade dos pacientes em atendimento (de zero a 17 anos), a diversidade de diagnósticos de câncer, a escolaridade e os fatores estressores envolvidos no diagnóstico (subcategorias 2.1.1 Faixa etária dos pacientes e 2.1.2 Tipos de Câncer). Ao fornecer suporte psicológico, a psicóloga observava o comportamento da família frente ao diagnóstico e utilizava de psicoeducação para fornecer informações e esclarecimentos acerca de diagnóstico, tratamento, efeitos colaterais e outras possíveis dúvidas do paciente e de sua família. Dos Santos (2018) descreve a psicoeducação como “o ato de ensinar ao indivíduo os aspectos referentes ao seu diagnóstico, os princípios

do controle do comportamento, a função dos sentimentos e da sua história de vida” (pp. 99).

O livro “Estou doente, e agora?” de Casanova & Soares (2009) estava sendo utilizado como recurso para auxiliar na compreensão do diagnóstico e do tratamento de câncer. De acordo com P1, “dependendo da família, o livro é introduzido para os pais depois de 40 dias da notícia da doença. A família pode precisar desse tempo para aceitar o que está acontecendo.” O conteúdo era selecionado em função das características do tratamento de cada indivíduo. Quando necessário, era realizada a leitura do material adaptando às necessidades de cada indivíduo: tipo de câncer, idade do paciente e condições socioculturais da família para compreender a informação (subcategoria 2.1.3 Compreensão de terminologia do hospital). Soares et al. (2012) afirmaram que o “fornecimento de informações é um dos principais determinantes dos comportamentos de adesão [...] e também uma estratégia eficaz no preparo do paciente infantil” (pp. 85-86). Para garantir a compreensão durante a consulta médica, a psicóloga retomava alguns aspectos da informação fornecida pelo médico ao paciente e aos pais, levantando as possíveis dúvidas.

2.2 A notícia do diagnóstico: Segundo a psicóloga, o diagnóstico de câncer era informado aos pais sempre pelo médico (subcategoria 2.2.1 Quem dá a notícia) e retomado posteriormente por outros profissionais do hospital ou os próprios pais, em um momento posterior à consulta médica. A linguagem utilizada buscava ser adaptada ao nível de compreensão do paciente. De acordo com Gorayeb (2001), o psicólogo é um estimulador dos esclarecimentos médicos, sendo sua função analisar a situação, identificar o problema e facilitar a relação dos profissionais da saúde com o paciente

para, posteriormente, detectar a possível necessidade de psicoterapia breve para casos com quadros psicológicos mais específicos.

P1 auxiliava na compreensão das informações fornecidas utilizando recursos disponíveis no setor infantil (subcategoria 2.2.2 Recursos), tais como: livros, jogos terapêuticos (marca Terapia Criativa), recursos lúdicos (jogos e brinquedos). Gon et al. (2012) destacam a contribuição de materiais informativos em saúde para o uso em psicoeducação. Segundo os autores, estes recursos apresentam benefícios para a diminuição do sofrimento e aumento na adesão ao tratamento, melhorando a qualidade de vida do paciente e da família. Desta forma, a psicóloga buscava adaptar a linguagem utilizada pelo médico ao nível de compreensão da criança, por meio da leitura do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009). Além disso, oferecia jogos, como o “Conversinha no hospital” (Terapia Criativa), para integrar as informações e facilitar o enfrentamento da situação.

P1 relatou que “para crianças mais novas, os pais costumam explicar que o câncer é um bichinho que está dentro do corpo e que faz mal. Então, precisa de tratamento para matar esse bichinho.” A mesma orientava os pais sobre o melhor momento para informar a criança sobre o diagnóstico, indicando alternativas para abordar o assunto. Posteriormente, para verificar se restavam dúvidas a respeito, realizava o atendimento com o paciente auxiliando e retomando o que os pais haviam dito. A psicóloga buscava identificar o que a criança havia compreendido e caso fosse necessário, complementar as informações e responder dúvidas. Também buscava auxiliar no enfrentamento, por meio da utilização de recursos educativos e lúdicos. Soares et al. (2012) descreveram que brinquedos, livros e materiais lúdico-informativos seriam recursos valiosos para serem utilizados para informar o paciente infantil. Jogos e livros são considerados recursos lúdicos e informativos que poderiam ser utilizados

por crianças no período de tratamento, quando estariam com pouca disposição e estivessem na cama. Quando a criança compreende o que está acontecendo com ela, as variáveis do contexto podem ficar mais previsíveis, melhora a sensação de controle da situação, o que pode contribuir para diminuir os sintomas de ansiedade e estresse (Soares et al., 2012).

A categoria (3) “Atendimento infantil” representa o acompanhamento da família nas primeiras semanas de tratamento, abarcando o atendimento dos pacientes e de seus cuidadores, além das dúvidas apresentadas por eles. Martins (2017) descreveu este contexto como um arranjo ambiental propício a transtornos psicológicos, por apresentarem mudança abrupta de rotina em função do tratamento, sensação de incontrolabilidade da situação, presença de estímulos aversivos, dificuldade de percepção da relação entre respostas emitidas e as consequências esperadas. Cabe ao profissional auxiliar o paciente e a família, no sentido de esclarecer aspectos relacionados ao tratamento, rotina e demonstrar perspectivas relacionadas ao sucesso do tratamento.

3.1 Atendimento de pacientes: o atendimento das crianças é iniciado pela visita no leito e ocorre de acordo com o interesse das crianças (subcategoria 1.1 Internação e visita no leito). Pacientes muitas vezes estão cansados ou debilitados pelos efeitos da quimioterapia, apresentando sonolência, choro ou irritação. O maior interesse das crianças ocorre quando pais apresentam algum eletrônico, como tablet ou celular, os quais também podem ser rejeitados. A motivação, para o analista do comportamento, é compreendida como uma operação estabelecadora que envolve a eficácia da consequência reforçadora para o fortalecimento do comportamento (Panosso et al., 2015). Segundo Panosso et al. (2015), operações estabelecadoras “alteram

momentaneamente a efetividade reforçadora de outros eventos e a frequência de ocorrência de todo o comportamento que foi reforçado por esses eventos” (p. 237). Diante da situação oncológica, os efeitos do tratamento podem reduzir momentaneamente a efetividade reforçadora de atividades, impactando no interesse das crianças.

Na primeira visita, P1 conversava com os pais e buscava a formação de vínculo com a criança. Quando o paciente realizava contato visual e apresentava motivação para conversa, a psicóloga oferecia a leitura do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009). Entretanto, segundo a psicóloga, “algumas crianças estão tão cansadas com a quimio que não conseguem ficar acordadas. É preciso introduzir o livro aos pouquinhos, para garantir que a criança entenda.” Portanto, caso a criança não demonstrasse interesse em conversar, novas visitas eram realizadas posteriormente e o livro era utilizado em momentos em que a criança se sentisse disposta a ouvir a leitura.

É comum que os pacientes com câncer sintam incômodo ou dor, advindos do próprio quadro clínico e do tratamento. Graner et al. (2010) entendem que a dor afeta aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do doente e deve ser validada pelo profissional da saúde. Os autores também indicam estratégias alternativas para o alívio de dor e redução de aspectos aversivos, como o relaxamento, a distração dirigida e o uso de recompensas, como eletrônicos e brinquedos (subcategoria 3.1.2 Interesse das crianças). Nos casos de dor, parte do papel do psicólogo no hospital é validar este sentimento e propiciar um ambiente que contribua para o relaxamento e o descanso do paciente. Nestes momentos, o livro é uma ferramenta que pode ser utilizada como distração dirigida desta dor.

3.2 Dúvidas das famílias: o diagnóstico e o tratamento de câncer geram muitas dúvidas ao paciente e na família. Geralmente questionam o tempo de tratamento, a terminologia médica utilizada, os efeitos colaterais, os cuidados, a possibilidade de óbito, etc. Os pacientes comumente possuem dúvidas a respeito do tratamento e tempo de internação (subcategoria 3.2.1 Tratamento). Já os pais podem ter dificuldade para o manejo do comportamento infantil. Durante este período, a psicóloga identifica novas informações sobre a doença junto às famílias e incentiva para que tirem dúvidas com o médico, anotem palavras difíceis e sempre mantenham a sinceridade com a criança, independentemente da situação.

P1 também relatou o efeito da postura dos pais sobre o comportamento da criança, observando aumento de permissividade e superproteção por parte dos cuidadores. Neste contexto, a entrevistada comparou os comportamentos observados às dúvidas mais comuns entre pais. Segundo ela, cuidadores buscam compreender as terminologias médicas (subcategoria 3.2.2 Terminologia do hospital) e as mudanças comportamentais dos filhos (subcategoria 3.2.4 Comportamento dos filhos). Corrêa (2014) identificou padrões comportamentais mais permissivos de pais neste período e sua influência sobre respostas desadaptativas nas crianças. Relacionou tal postura dos pais à falta de repertório para lidar com a situação e a uma preocupação com a saúde da criança, uma vez que esta é uma experiência nova, estressante e dolorosa, exigindo que a família aprenda a lidar com a condição oncológica durante o diagnóstico e tratamento. Estes padrões são, para a criança, benefícios secundários da doença, facilitando o desenvolvimento de respostas agressivas, opositoras e de choro (Corrêa, 2014).

Ao tirar dúvidas, a psicóloga busca sugerir aos pais que conversem abertamente com o filho, mantenham a imposição de limites e adaptem tarefas para que as crianças

continuem a cumprir atividades relevantes na rotina. Concordando com Gon et al. (2013), é importante conhecer a perspectiva dos pais e identificar as variáveis envolvidas com a adesão ao tratamento para incentivar o desenvolvimento de comportamentos autônomos e independentes da criança. Os autores mencionam a aquisição e manutenção de comportamentos de seguir regras como essenciais para esta autonomia e para a criança aderir a tratamentos crônicos.

É esperado que tanto pais como pacientes apresentem dúvidas relacionadas aos efeitos colaterais do tratamento. Tal tema é frequentemente abordado por P1. A presença de mucosites (feridas na boca) e de alopecia (queda de cabelo) no período de quimioterápicos colabora para as alterações no aspecto físico, o que pode contribuir para que se sinta estigmatizada e seja alvo de *bullying* nos ambientes sociais, como piadas relacionadas à queda de cabelo. Estes sintomas também levam a outro tópico recorrente em conversas relacionado à possibilidade de óbito (subcategoria 3.2.5 Óbito).

No contexto de saúde, o profissional não tem acesso direto aos eventos privados da criança e dos pais, tampouco controle sobre os desdobramentos da doença. O acesso a eventos privados pode se dar a partir do comportamento verbal. P1 relata que “há bastante dificuldade dos pais para conversar com a criança sobre a alopecia, mas a preocupação recorrente dos pais é o óbito”. A ausência de cabelo pode ser um estímulo visual que constantemente lembra a família da presença da enfermidade e seu estigma. Martins (2017) identificou que pais podem fazer comparações entre a situação do filho e a de outras pessoas que faleceram com câncer. Isso contribui para que gere estímulos pré-aversivos em cuidadores e pacientes. Segundo a participante, no hospital, as famílias estão frequentemente expostas à interação com outras famílias que podem estar em um estágio mais grave da doença ou de recidiva. Tais estímulos e a possibilidade de

agravamento ao longo do tratamento são eliciadores de respostas de ansiedade por parte dos pais e de pacientes.

As dificuldades encontradas por P1 são semelhantes às descritas por Kohlsdorf e Costa Junior (2008), que afirmaram que o tempo entre um evento difícil e a retomada do bem-estar é denominado adaptação. Esse período varia de pessoa para pessoa e é um comportamento esperado para os pais durante o diagnóstico. A psicóloga observou mudanças na postura das famílias diante do sofrimento à medida que o tratamento ocorre. Estas mudanças podem estar relacionadas ao contato das famílias com a nova contingência e ao desenvolvimento de repertório comportamental para adaptar-se à situação oncológica.

Entrevista com mães

Por meio de entrevistas com as quatro mães de crianças em tratamento de câncer no HCL, foi possível o levantamento de cinco categorias e suas subcategorias emergentes, organizadas na Tabela 2.

Tabela 2

Categorias e subcategorias obtidas por meio da entrevista realizada com as mães e análise segundo a Teoria Fundamentada nos Dados.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
1. Lazer	1.1 Lazer dos pais
	1.1.1 Momentos com o filho
	1.1.2 Leitura

1.2 Lazer dos filhos

1.2.1 Eletrônicos

1.2.2 Programas de entretenimento

1.2.3 Leitura

1.2.4 Brinquedos

1.2.5 Atividades físicas

1.3 Amizades dos filhos

1.3.1 Locais

1.3.2 À distância

2.1 Histórico de câncer

2.1.1 Familiares

2.1.2 Amigos

2.2 Notícia de câncer para a criança

2.2.1 Uso de metáforas

2.2.2 Conversa direta

2.2.3 Reprodução de falas

2. Diagnóstico e tratamento

2.3 Ida no hospital

2.3.1 Dificuldades

2.3.2 Estratégias

2.4 Efeitos do tratamento

2.4.1 Físicos

2.4.2 Psicológicos

3.1 Rotina

3.1.1 Estadia

3.1.2 Emprego

3.1.3 Higiene e limpeza

3.1.4 Alimentação

3.1.5 Contato social

3. Mudanças

3.2 Comportamentos dos filhos

3.2.1 Humor

3.2.2 Fome

3.2.3 Autocuidado

3.3 Comportamentos das mães

3.3.1 Permissividade

3.3.2 Sentimentos

4.1 Apoio

4.1.1 Família

4.1.2 Cidade

4.1.3 Instituições

4.1.4 Trabalho

4.1.5 Psicóloga do hospital

4. Suporte

4.2 Religião

5. Dúvidas

5.1 Crianças

5.1.1 Diagnóstico

5.1.2 Tratamento

5.2 Mães

5.2.1 Tratamento

5.2.2 Consequências a longo prazo

5.3 Fonte de informações

5.3.1 Internet

5.3.2 Psicóloga

5.3.3 Médicos

Com a finalidade de exemplificar as categorias levantadas, foram selecionados trechos dos registros em diário de campo que ilustram as mesmas. Para respeitar o sigilo das participantes, as mães foram identificadas como M1, M2, M3 e M4, seguindo a ordem das entrevistadas durante a pesquisa.

A categoria (1) “Lazer” representa as atividades prazerosas das mães e dos pacientes, sejam individuais, em família ou com amigos. Estas atividades incluem momentos da mãe com a criança, hábitos de leitura, uso de eletrônicos, programas de entretenimento, uso de brinquedos ou de jogos e atividades físicas. Ajamil (2018) destaca a importância do estabelecimento de uma relação de qualidade entre pais e filhos durante o tratamento, incluindo momentos lúdicos e de relaxamento. Sugere que tal relação tem um impacto sobre o enfrentamento da família em relação ao tratamento oncológico.

1.1. Lazer dos pais: como alternativas de lazer, mães demonstraram interesse em ter momentos com a família e realizar leitura (subcategorias 1.1.1 Momentos com o filho e 1.1.2 Leitura). Entretanto, todas afirmaram não possuírem tempo o suficiente para tais atividades. M2, por exemplo, relata: “Gosto de ler sim, mas não tenho muito tempo. Leio mais a noite, quando as crianças já dormiram. Tipo 1h da manhã”.

A mudança na rotina e o excesso de responsabilidades do cuidador podem dificultar o acesso a atividades de descanso e de autocuidado. Martins (2017) destacou a sobrecarga e a exaustão advindos do processo de cuidar de pacientes em tratamento oncológico, uma vez que esta responsabilidade muitas vezes seria atribuída a apenas um componente da família.

1.2. Lazer dos filhos: as crianças em tratamento dispõem de possibilidades reduzidas para lazer, devido às restrições previstas durante o tratamento. Atividades como jogar videogame e assistir programas de TV estiveram mais presentes nos relatos das mães (subcategorias 1.2.1 Eletrônicos e 1.2.2 Programas de entretenimento). Além disso, com menos frequência na rotina das crianças, também apontaram a leitura, os jogos físicos e os brinquedos (legos e areia mágica) (subcategorias 1.2.3 Leitura e 1.2.4 Brinquedos).

Dentre as atividades prazerosas realizadas pela criança e que foram interrompidas pelo tratamento, todas as mães citaram o brincar na terra, duas o brincar com animais e duas o brincar na rua (correr, pular ou andar de bicicleta) (subcategoria 1.2.5 Atividades físicas). Ao ser questionada acerca do lazer, M2 comenta sobre o filho: “Acho que o que ele mais sente falta é de se sujar. Eles sempre gostaram de brincar na terra”. Já M3 diz: A gente mora no sítio. Lá ele sempre gostou muito de brincar,

principalmente, no sítio do meu pai com os carneiros, as vacas... Quando é época de cria ele fica doido. Agora a gente nem pode ir lá”.

O período do tratamento pode levar a diversas mudanças na rotina familiar, que impedem a criança de realizar brincadeiras que envolvam esforço físico. Ross et al. (2018) indicaram que estas mudanças ocorrem devido ao cansaço e à baixa imunidade, seja pelo câncer ou pelo próprio tratamento. M1 conta que o filho “é muito ativo. Brincava na chácara da vó dele, atravessava a cidade de bicicleta... Agora ele não consegue nada que exija muito esforço físico”. Da mesma forma, M4 relata que: “a cidade que a gente mora é pequena, todo mundo se conhece e ele pode brincar na rua. Também gosta muito de pular, mas parou. Agora não bate perna. Fica em casa vendo filmes e cantando. Ele adora cantar. Canta do jeito dele, mas se diverte”.

1.3. Amizades dos filhos: as mães relatavam que os filhos não tinham tido a oportunidade de encontrar presencialmente nenhum colega da escola ou da cidade de origem, em função da distância ou dos cuidados de prevenção. Contudo, apesar das restrições, as crianças eram permitidas a interagir com pares. Dentre estes pares, as mães destacaram irmãos e crianças do hospital (subcategoria 1.3.1 Locais). Pacientes também realizavam atividades à distância com amigos, através de redes sociais e jogos online (subcategoria 1.3.2 À distância).

A categoria (2) “Diagnóstico e tratamento” se referia à experiência das mães durante o período de diagnóstico, dar a notícia para a criança e alguns momentos de tratamento. Rodrigues et al. (2020) afirmaram que estes períodos envolvem um grande sofrimento emocional vivido pelo paciente e pela família, incluindo sentimentos de impotência, incerteza, preocupação e luto.

2.1. Histórico de câncer: durante o relato sobre o diagnóstico, duas mães citaram que outros familiares haviam sido submetidos ao tratamento no mesmo hospital e outra já havia tido diagnóstico de câncer há três anos (subcategoria 2.1.1 Familiares). Tais aspectos corroboram com dados apresentados pelo INCA (2020), que indicam provável fator genético envolvidos com o câncer infanto-juvenil.

As mães também relataram a troca de informações entre as novas amigas do hospital, sejam pacientes ou cuidadores. Cada família possuía uma vivência singular com a doença (subcategoria 2.1.2 Amigos).

2.2. Notícia de câncer para a criança: todas as mães afirmaram que tinham dificuldade para dar a notícia sobre o diagnóstico de câncer para a criança. Descreveram que se apoiaram no suporte fornecido pela psicóloga do hospital e no livro indicado por ela “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009). Segundo M2 “a primeira pessoa que conversou foi a psicóloga, com o livro. Depois a gente só falou o que ela já tinha dito. A gente não fala igualzinho porque não sabe direito, mas falamos as coisas que ela falou”. A psicóloga orientou o uso de metáforas, assim como deveriam abordar o assunto diretamente, repetindo o que os profissionais de saúde haviam dito (subcategorias 2.2.1 Uso de metáforas, 2.2.2 Conversa direta e 2.2.3 Reprodução de falas).

O uso de materiais lúdicos e metáforas é uma estratégia considerada para informar a criança sobre sua condição. Skinner (1974/1982) afirma que no “comportamento verbal, um tipo de resposta evocada por um estímulo meramente semelhante é chamada de metáfora. [...]” (p. 83). No contexto do hospital, o uso de metáforas é frequente para explicar sobre a doença, o tratamento e efeitos colaterais. Ao conversar com as crianças, as participantes relataram que reproduziram metáforas

apresentadas em livros ou pelos profissionais de saúde, tal como a explicação sobre as células presentes no corpo, fazendo uma analogia sobre as paredes de uma casa constituída por tijolos. Mães também inventaram frases, como a doença ser “um bichinho no corpo que faz mal” e que precisaria ser destruído.

2.3. Ida no hospital: para as mães, a ida no hospital seria um dos momentos mais complicados durante o tratamento. Segundo as participantes, as crianças geralmente apresentavam resistência, expressavam que não queriam ir ou choravam. O choro também foi observado durante os procedimentos invasivos, como as injeções (subcategoria 2.3.1 Dificuldades).

Ao citar o acompanhamento com o filho, M2 relata que “ele chora na hora da injeção ou quando vai receber sangue porque às vezes é difícil de achar a veia e tem que furar mais de uma vez. Mas ele não se nega a vir, nem a fazer. Ele só chora mesmo, porque dói”. Rodrigues, Siqueira Junior e Siqueira (2020) destacaram reações emocionais da criança, como choro e raiva diante de procedimentos invasivos, o que sugere a necessidade de acolhimento pela família neste momento. Como estratégia, as mães conversavam com a criança sobre os procedimentos e faziam combinados, como dar um passeio após a ida no hospital (subcategoria 2.3.2 Estratégias).

2.4. Efeitos do tratamento: o tratamento possui efeitos colaterais como enjojo, vômito, dor, cansaço e fadiga (subcategoria 2.4.1 Físicos).

Sobre os efeitos, M1 conta que o filho “reclama dessa sensação de cansaço e sempre diz ‘acho que a quimio não é para me curar, é para me matar’. Mas a gente sabe que é por causa do cansaço”. Apenas uma das mães comentou não identificar reações de cansaço e náusea no filho. Todas relataram alopecia (queda de cabelo), episódios de choro e incômodo da criança com as agulhas, durante e após as aplicações da medicação

(subcategorias 2.4.1 Físicos e 2.4.2 Psicológicos). Além disso, devido à imunidade baixa, uma das crianças contraiu uma bactéria no rosto, havendo perda da ponta do nariz. Rodrigues et al. (2020) afirmaram que os efeitos adversos podem variar, sendo frequente a apresentação de sintomas de apatia, perda de peso, alopecia, hematomas, náusea, vômito e indisposição.

A categoria (3) “Mudanças” representou as modificações relatadas pelas mães na rotina, emprego, cuidados com higiene e alimentação. As mudanças poderiam ser observadas tanto no comportamento da criança, como no delas próprias. Kohlsdorf e Costa Junior (2008) afirmaram que o tratamento pode trazer demandas que envolvem a interdependência emocional, mudança nos cuidados parentais, aumento de cuidados com a criança, administração de emoções desagradáveis e alterações na rotina.

3.1. Rotina: em relação à rotina, três participantes destacaram a necessidade de mudança temporária para Londrina (subcategoria 3.1.1 Estadia), apenas uma das mães se manteve no emprego e todas relataram que tiveram que realizar ações para aumentar os cuidados com a higiene e a alimentação (subcategorias 3.1.2 Emprego, 3.1.3 Higiene e limpeza e 3.1.4 Alimentação). As participantes também citaram a diminuição do contato social, uma vez que tiveram que se distanciar dos familiares, amigos e igreja (subcategoria 3.1.5 Contato social), conforme notado na fala de M3:

Agora a gente nem tá indo tanto na minha mãe para ele não ficar com vontade. Eu trabalhava no sítio junto com o meu pai. [...] agora só o meu marido está trabalhando e eu cuido dele [...] tem lugares que agora a gente evita, como a igreja, que tem muita gente, e a casa da minha mãe porque a família é muito grande. É até difícil para o pessoal não ver ele porque a gente é muito unido e eles ficam querendo visitar.

Os aspectos observados durante a análise das entrevistas estariam de acordo com Kohlsdorf e Costa Junior (2008), que identificaram dificuldades de cuidadores em

relação à perda de emprego, aumento de gastos, mudanças na dinâmica familiar, manejo de comportamento dos filhos, hipervigilância do paciente e contexto estressante (que geravam ansiedade, medo e expectativas).

3.2. Comportamento dos filhos: mudanças observadas no comportamento de pacientes estiveram relacionadas, principalmente, às respostas emocionais diante dos procedimentos e ao enfrentamento do tratamento. As participantes observaram aumento de irritação, choro, comportamentos agressivos ou comportamentos considerados de “criança mimada”, fome e cuidados com higiene (subcategorias 3.2.1 Humor, 3.2.2 Fome e 3.2.3 Autocuidado). Também houve diminuição na comunicação verbal por parte dos filhos, adotando um padrão mais “quieto”. M4 relata maior “maturidade” por parte do filho, realizando a seguinte comparação:

Já aconteceu de segurarem ele por chorar demais, mas eu falei que não era pra segurar. [...] Eu falo que é pra deixar ele chorar sim. [...] Aumentou muito a higiene também. Quer sempre tudo limpinho. O corte de cabelo também mudou. Ele perguntava se o cabelo ia cair, depois decidiu cortar. Além disso, eu senti que ele mudou o jeito de conversar, senti que amadureceu e quer ficar sozinho às vezes. Era menos comum. E a irritação aumentou. Ele sempre foi bravo, mas agora tem uns momentos que fica bem irritado.

A descrição apresentada pela participante M4 demonstrou fases relacionadas à compreensão da criança sobre a situação oncológica. De início, o filho rejeitava intervenções médicas. Atualmente, chorava devido à dor relacionada à execução de procedimentos invasivos. Demonstrava aceitação do tratamento, na medida em que permitia a aplicação da medicação, além de emitir comportamentos de autocuidado relacionados à higiene e à alimentação.

3.3. Comportamentos das mães: além das mudanças comportamentais nas crianças, citadas anteriormente, alterações nas atitudes das mães também puderam ser

observadas. As participantes identificaram no contexto de tratamento, aumento da permissividade com relação aos filhos e maior frequência relacionada à emissão de respostas emocionais dos pacientes (tais como choro, preocupação, etc.) (subcategoria 3.3.1 Permissividade). Ao serem questionadas sobre os aspectos emocionais, duas das mães choraram enquanto relatavam os próprios sentimentos (subcategoria 3.3.2 Sentimentos). Ao falar do que sente, M4 comentou: “Eu sofro por ver ele sofrer. Eu fico triste pelo meu filho, que queria ver o pai”.

Com relação à permissividade, M2 apresenta o seguinte relato:

Por isso que ele gosta de ficar aqui no hospital. Aqui é liberado pra ele mexer (no tablet) o quanto quiser. Mas já é tão ruim ficar aqui que a gente acha que não tem problema. Já não tem nada pra ele fazer enquanto está aqui. Então, eu deixo ele mexer mais.

De acordo com Kohlsdorf e Costa Junior (2008), mães e pais podem identificar no seu próprio comportamento, o impacto da doença do filho. Consideraram que elas se sentiam sobrecarregadas emocionalmente devido a fatores como: expectativas de sucesso do tratamento, vivência do luto antecipado e dificuldades financeiras. Tais aspectos puderam ser observados nos relatos.

A categoria (4) “Suporte” diz respeito ao apoio encontrado por estas mães durante o tratamento, seja no sentido emocional, material ou financeiro. Os pontos mais citados como redes de suporte foram família, grupos na cidade de origem (promoção de rifas e doações em dinheiro) e religião. Kohlsdorf e Costa Junior (2008) destacam a importância do suporte social para a adesão ao tratamento por parte da família e do paciente.

4.1. Apoio: o apoio mais citado pelas participantes foi o recebido pela família (avós da criança, tios e irmãos) (subcategoria 4.1.1 Família). Também houve menção

às instituições como igrejas da cidade de origem e a ONG Viver de Londrina (destinada à prestação de assistência voluntária a crianças e adolescentes com câncer e seus familiares) (subcategorias 4.1.2 Cidade e 4.1.3 Instituições). Uma das mães estava recebendo ajuda no contexto de trabalho, que permitiu a adaptação das atividades para o *home office* durante o tratamento (subcategoria 4.1.4 Trabalho). Todas se referiram à psicóloga como uma fonte de apoio (subcategoria 4.1.5 Psicóloga do hospital).

4.2. *Religião*: todas as mães relataram encontrar conforto emocional na religião durante o período do tratamento. Descreveram manutenção da fé e aumento na sua participação e do cônjuge na igreja. Todas as mães se declararam como de religião cristã (igrejas evangélica, católica e batista). M2 afirma sua fé dizendo:

Nossa fé tem só se fortalecido. Eu sou da igreja batista e meu marido não era de igreja. Ele era batizado na católica, mas não frequentava nem nada. Ele saía, gostava de beber. [...] Agora o meu marido se converteu e passa mais tempo em casa com a gente.

Ainda de acordo com Kohlsdorf e Costa Junior (2008), mães e pais de crianças com câncer referem a participação ativa e focada no problema em combinação com a prática religiosa como uma estratégia de enfrentamento diante da situação oncológica.

A categoria (5) “Dúvidas” refere-se às dúvidas frequentes da criança em tratamento e das mães, assim como às fontes utilizadas para obter informação para sanar dúvidas. Sisk et al. (2020) identificaram a troca de informações e o gerenciamento de incerteza como duas funções importantes para a comunicação e a adesão no tratamento oncológico.

5.1. *Crianças*: entre as dúvidas dos pacientes que foram mais citadas pelas participantes foram: “O que eu tenho?”, “Quantas quimios faltam?”, “Quando vou embora?”, “O que significa esse exame?”, “Por que esse remédio faz isso?”, “Vai

arrancar meus cabelos?” e “Eu estou abusando da minha comida?” (subcategorias 5.1.1 Diagnóstico e 5.1.2 Tratamento).

Segundo M4, o filho “escuta o que a gente fala e vai relacionando. Às vezes a gente acha que ele não está ouvindo, mas ele está. Depois ele pergunta. [...] Ele pergunta ‘Por que eu Deus?’.” Tais dúvidas corroboram a pesquisa de Gamboa-Chaves e Quirós Mata (2019), que analisaram as respostas de sobreviventes de câncer infantil. Os autores identificaram a presença de respostas emocionais envolvendo o medo, sintomas de ansiedade e de depressão, provavelmente pela impotência em relação à situação de tratamento. Tal situação pode indicar dificuldade para identificar variáveis de controle sobre o comportamento.

5.2. *Mães*: a maior dúvida apresentada pelas mães é “o que fazer se tiver febre?”. É sabido que a febre é uma condição importante e exige atendimento imediato (subcategoria 5.2.1 Tratamento).

Como a maioria das famílias não residia na cidade de Londrina, mães demonstraram preocupação sobre como atuar nesta situação: Deveriam levar a criança a um hospital não especializado em câncer? Se a criança pode correr algum risco de contaminação por outra enfermidade? Se o atendimento por um médico não especializado pode ser adequado? Ademais, as perguntas apresentadas pelas mães consistiram em: “O que fazer em casos de bactéria?”, “O que fazer em casos de hemorragia na boca?”, “O que fazer se meu filho bater a cabeça?” e “O que pode acontecer com meu filho no futuro?” (subcategoria 5.2.2 Consequências a longo prazo).

5.3. *Fontes de informações*: a principal fonte de informação relatada pelas mães foi a internet (subcategoria 5.3.1 Internet). Em segundo lugar foi apontada a psicóloga

e em terceiro outros profissionais, como os médicos (subcategorias 5.3.2 Psicóloga e 5.3.3 Médicos).

M3 afirma: “Eu sei que não pode, mas eu procuro na internet. Depois pergunto para o médico também”. Apesar da busca online, todas as mães afirmaram que se certificavam das informações durante os atendimentos no hospital, com a finalidade de verificar a confiabilidade do conteúdo acessado. Os autores Sisk et al. (2020) identificaram que para uma comunicação de qualidade em oncologia pediátrica é essencial a validação da preocupação dos cuidadores, assim como o fornecimento de informações consistentes, claras e objetivas, que expliquem a razão para as recomendações de cuidado. Tais práticas melhoram o vínculo dos profissionais da saúde e da família, aumentando comportamentos de adesão por parte de cuidadores e pacientes.

Assim, o presente estudo demonstrou que a Teoria Fundamentada nos Dados auxiliou no levantamento de temas relevantes que podem subsidiar a escolha e o desenvolvimento de estratégias de intervenção para este tipo de população. Entre as categorias temáticas para entrevista com a psicóloga, foi possível verificar: estratégias de assistência, dúvidas e queixas apresentadas por familiares e por pacientes no hospital. A partir das categorias levantadas para a entrevista com as mães, foram identificadas: sentimentos dos pais, adaptação do contexto, dúvidas comuns da família e do paciente, mudanças identificadas durante o tratamento e o recebimento de apoio financeiro e emocional.

Romaniszen (2013) discute que, além das abordagens centradas no paciente, é necessário estudar os comportamentos dos profissionais de saúde para identificar os fatores envolvidos na adesão dos pacientes ao tratamento. Pesquisas sobre a atuação

profissional e o desenvolvimento de estratégias de intervenção podem contribuir para a adesão do paciente e da família ao tratamento do câncer.

Pesquisas com familiares de crianças em tratamento oncológico geralmente utilizam procedimentos de coleta de dados em episódios curtos, sem acompanhamento durante todo o tratamento da criança (Kohlsdorf & Costa Junior, 2008). Estas barreiras podem ocorrer tanto pelo período destinado à pesquisa (prazos para o estudo) quanto por restrições do próprio local de pesquisa, como foi o caso deste trabalho. Oferecer um espaço para que o profissional hospitalar também possa se expressar pode proporcionar ao pesquisador o conhecimento das dificuldades no ambiente ao longo do tratamento e favorecer a produção de intervenções mais eficazes, uma vez que os profissionais podem acompanhar como um todo o tratamento de diversos pacientes.

Kohlsdorf e Costa Junior (2008) também destacaram algumas situações presentes na família, tais como: aumento das responsabilidades e demandas pelo cuidado dos filhos; aumento das preocupações relacionadas com a saúde infantil e a situação financeira; cansaço pela mudança de rotina e cuidados excessivos; exposição a um contexto estressante, com aumento da ansiedade, medo, expectativas e incertezas quanto ao futuro (Kohlsdorf & Costa Junior, 2008). Tais situações foram identificadas pela psicóloga, que recomendava às famílias que buscassem suporte emocional, informações de qualidade e compartilhamento de responsabilidades com a criança. Da mesma forma, tais situações estiveram presentes no relato das mães entrevistadas.

Os resultados permitiram a identificação de categorias temáticas que podem auxiliar na elaboração de futuras intervenções com familiares e pacientes neste contexto. Em especial, indica-se a produção de estratégias que contribuam para o desenvolvimento de repertório comportamental de pais no manejo de situações que

favorecem o tratamento oncológico dos filhos e aumento do comportamento de adesão da criança ao tratamento.

Considerações Finais

Esta pesquisa buscou identificar estratégias utilizadas por uma psicóloga de um setor de oncologia pediátrica para promover o enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento e levantar variáveis envolvidas com o contexto de quatro mães de crianças em tratamento oncológico. A profissional identificou dúvidas e queixas apresentadas por familiares e por pacientes no hospital. Além disso, demonstrou que a utilização do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009) proporcionou aumento na compreensão a respeito da doença e adesão ao tratamento.

Por outro lado, mães relataram suas experiências relacionadas ao cuidar do filho durante o tratamento oncológico e dificuldades neste processo. Os dados indicaram necessidade da elaboração de intervenções que contribuam para o repertório comportamental de pais no manejo de situações que favorecem a adesão da criança ao tratamento.

A partir das categorias levantadas e dos dados analisados, foi possível identificar o repertório comportamental de mães de crianças em tratamento oncológico e levantar temas relevantes para a intervenção em Psico-oncologia. Tais temas indicam a necessidade de a Psicologia contribuir para a compreensão da doença, o manejo de situações para a promoção de adesão e o enfrentamento de respostas emocionais relacionadas ao diagnóstico, como medo, tristeza e ansiedade.

Uma limitação deste trabalho foi o número restrito de participantes. Aspectos relacionados à experiência e dificuldades no contexto de tratamento oncológico requerem maior investigação. Recomenda-se pesquisas que incluam um maior número

de profissionais, pacientes e familiares em distintas situações relacionadas ao tipo de câncer, tratamento, fases e ambientes.

Os dados coletados sobre as demandas do psicólogo e sobre a utilização de material psicoeducacional demonstraram a necessidade do desenvolvimento de recursos para a intervenção no hospital. Assim, este artigo pretende incentivar a continuidade deste tipo de investigação para promover estratégias eficazes que favoreçam a prática de profissionais de saúde que atuam no tratamento do câncer.

Referências

- Ajamil, E. G. (2018). Arteterapia familiar en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 15, 133-151. <https://doi.org/10.5209/PSIC.59183>.
- Botão, R. B. de S. (2016). *Endometriose: reflexões analítico comportamentais acerca do contexto da doença*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Calheiros, T. C.; Amaral, M. (2016). Análise do comportamento, psicologia da saúde e formação profissional. In J. C. Luzia; G. B. Filgueiras; A. E. Gallo & J. Gamba. (Eds.). *Psicologia e Análise do Comportamento: Saúde, Educação e Processos Básicos* (pp. 12-19). Universidade Estadual de Londrina.
- Casanova, L. T.; Soares, M. R. Z. (2009). *Estou doente, e agora?* Orientações para crianças com câncer. Londrina: EDUEL.
- Charmaz, K (1996). Grounded theory. In J.A. Smith, R. Harre, & L.Van Langenhove (Eds.), *Rethinking methods in psychology* (pp. 27-49). Sage.
- Corrêa, B. A. (2014). *Elaboração de um manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Gamboa Chaves, A. Y.; Quirós Mata, M. (2019). Crecimiento postraumático en pacientes sobrevivientes de cáncer infantil. *Acta Médica Costarricense*, 61(4), 172-176.

- Gon, M. C. C.; Gon, A. S.; Zazula, R. (2013). Análise Comportamental de Relatos Verbais de Mães de Crianças com Dermatose Crônica. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 15(3), 57-71.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55452013000300005&lng=pt&tlng=pt
- Gon, M. C. C.; Zazula, R.; Gonçalves, V. M.; Ramos, M. B.; Nagami, V.; Inácio, F. F.; Audibert, C. E. (2012). Cartilhas para crianças com dermatite atópica e seus pais e/ou cuidadores. In V. B. Haydu, S. R. de Souza (Eds.) *Psicologia comportamental aplicada: avaliação e intervenção nas áreas da saúde, da clínica, da educação e do esporte* (pp. 77-92). EDUEL.
- Gorayeb, R (2001). A prática da psicologia hospitalar. In M. L. Marinho & V. E. Caballo (Eds.) *Psicologia Clínica e da Saúde* (pp. 263-278). Londrina: Universidade Estadual de Londrina.
- Graner, K. M.; Costa-Junior, A. L. C.; Rolim, G. S (2010). Dor em oncologia: intervenções complementares e alternativas ao tratamento medicamentoso. *Temas em Psicologia*, 18 (2), 345-355.
- Guimarães, E. C. (2013). *Programa de orientação para professores para reinserção escolar de alunos com câncer*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2020.

- Kobayakawa, M.; Okamura, H.; Yamagishi, A.; Morita, T.; Kawagoe, S.; Shimizu, M.; Ozawa, T.; An, E.; Tsuneto, S.; Shima, Y. & Miyashita, M. (2015). Family caregivers require mental health specialists for end-of-life psychosocial problems at home: a nationwide survey in Japan. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.3982
- Kohlsdorf, M.; Costa Junior, A. L (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 417-429.
- Leite, J. L.; Lima, S. B. S.; Soares, R. S. A.; Eberhardt, T. D. (2016). Teoria Fundamentada nos Dados: possibilidade para a pesquisa qualitativa em enfermagem. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 6(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769224089>
- Martins, F. C. B. (2017). *Elaboração de guia para cuidadores de pacientes em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Panosso, M. G.; Souza, S. R. de; Haydu, V. B. (2015). Características atribuídas a jogos educativos: uma interpretação Analítico-Comportamental. *Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 19(2), 233-241. <https://doi.org/10.1590/2175-3539/2015/0192821>
- Rodrigues, J. R. G.; Siqueira Junior, A. C.; Siqueira, F. P. C. (2020). Consulta de enfermagem em oncologia pediátrica: ferramenta para o empoderamento dos pais. *Revista Online de Pesquisa da Universidade Federal Estado Rio Janeiro Online*, 12, 210-220. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7569>

- Romaniszen, C. S. R. (2013). *Estratégias de intervenção para adesão a tratamentos de saúde: análise da produção científica realizada no Brasil*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Ross, W. L.; Le, A.; Zheng, D. J.; Mitchell, H.; Rotatori, J.; Li, F.; Fahey, J. T.; Ness, K. K.; Kadan-Lottick, N. S. (2018). Physical activity barriers, preferences, and beliefs in childhood cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 26(7), 2177-2184. <https://doi.org/0.1007/s00520-017-4041-9>
- Santos, D. R. (2018). Como conduzir um processo terapêutico. In D. R. dos Santos, R. Grossi. (Eds.). *Terapia Analítico-comportamental: Estudos de casos e assuntos correlatos* (pp. 84-107). EDUEL.
- Sisk, B. A.; Friedrich, A.; Blazin, L. J.; Baker, J. N.; Mack, Jennifer W.; DuBois, J. (2020). Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study. *Pediatrics*, 146 (3). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1193>
- Skinner, B. F. (2006). *Sobre behaviorismo*. (M. da Penha Villalobos, Trad.; 10ª ed.) Cultrix–Edusp. (Texto original publicado em 1974).
- Skinner, B. F. (2007). *Ciência e Comportamento Humano*. (J. C. Todorov & R. Azzi, Trads., 11ª ed.). Martins Fontes. (Texto original publicado em 1953).
- Soares, M. R. Z.; Ruppenthal, A. C.; Amaral, M.; El Rafihi-Ferreira, R (2012). Análise do Comportamento Aplicada à Oncologia. In V. B. Haydu, S. R. de Souza (Eds.) *Psicologia comportamental aplicada: avaliação e intervenção nas áreas da saúde, da clínica, da educação e do esporte* (pp. 77-92). EDUEL.

Williams, L. K.; Lamb, Karen E.; McCarthy, M. C. (2014). Behavioral side effects of pediatric acute lymphoblastic leukemia treatment: the role of parenting strategies. *Pediatric Blood Cancer*, 61, 2065–2070. <https://doi.org/10.1002/pbc> .

Williams, L K; McCarthy, M C. (2015). Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study. *Child: care, health and development*, 41 (4), 611–619. <https://doi.org/10.1111/cch.12188>

Estudo 3

Psico-oncologia infantil e adesão ao tratamento: Análise e reformulação de livro
psicoeducativo

Sabino, G. & Soares, M. R. Z.

UEL, Londrina

Programa de Mestrado em Análise do Comportamento 2021

Sabino, G. Psico-oncologia infantil e adesão ao tratamento: Análise e reformulação de livro psicoeducativo. Artigo apresentado para defesa (Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2021.

Resumo

Para a adesão ao tratamento do câncer infantil há necessidade de desenvolver repertório comportamental do paciente, com apoio do cuidador. Entre as estratégias utilizadas por profissionais está a orientação de pais de crianças em tratamento, por meio da elaboração de recursos para a intervenção. O presente trabalho teve como objetivo apresentar uma proposta de adaptação do livro “Estou doente, e agora?” para o contexto de atendimento oncológico e avaliar a compreensão do conteúdo apresentado na proposta de adaptação. Foram produzidos seis fascículos, elaborados para os distintos momentos do tratamento oncológico, com o intuito de facilitar sua utilização, contribuir para a compreensão do tratamento e favorecer a adesão de crianças. Foram descritas a realização de análise do material, as alterações implementadas e a validação da coleção. A análise e os critérios para as alterações foram baseados em dados coletados em pesquisa de levantamento. Para a produção do livro houve a colaboração de profissionais do departamento de Design Gráfico da Universidade Estadual de Londrina. O material foi alvo de validação social com a psicóloga, realizada por meio de Inventário de Satisfação. A coleção será disponibilizada como recurso terapêutico no contexto oncológico.

Palavras-chave: Oncologia, Análise do Comportamento, Conformidade ao tratamento, Saúde Infantil, Psicoeducação

Sabino, G. Child psycho-oncology and treatment adherence: Analysis and reformulation of a psychoeducational book. Article presented for defense (Postgraduate Program in Behavior Analysis) – Londrina State University, Londrina, 2021.

Abstract

In order to adhere to the treatment of childhood cancer, the patient need to develop a behavioral repertoire, with support of the caregiver. Among strategies used by professionals, there is development of resources for intervention in order to guide parents of children undergoing treatment. The present paper had as general objective to present a proposal for the adaptation of the book “Estou doente, e agora” for the context of cancer care and as a specific objective to assess the understanding of the content presented in the adaptation proposal. Six fascicles were developed, prepared for the different moments of cancer treatment, with the aim of facilitating its use, contributing to the understanding of the treatment and favoring children's adherence. Were described in this paper: the material analysis, the implemented changes and the validation of the collection. The analysis and criteria for changes were based on data collected in survey research. For the production of the book, professionals from the Graphic Design department of the State University of Londrina collaborated. Finally, the material was subject to social validation, through Satisfaction Inventory. In the future, the collection will be available as a therapeutic resource in the oncology context.

Keywords: Oncology, Behavior Analysis, Treatment Compliance, Child Health, Psychoeducation.

O tratamento de câncer implica na submissão do paciente a intervenções médicas que incluem radioterapia, quimioterapia, transplante ou cirurgia. Tais procedimentos podem evocar respostas emocionais, de fuga e esquiva que podem acarretar em dificuldades com relação à adesão. Dificuldades para se submeter a procedimentos médicos costumam ocasionar aumento no tempo de exposição da criança às contingências aversivas, potencialização dos efeitos colaterais de medicações e necessidades de estratégias punitivas por parte da equipe médica e dos cuidadores (Amaral, 2010).

Compreender o contexto de tratamento oncológico pode contribuir para o desenvolvimento de estratégias que auxiliem no enfrentamento por parte do paciente e da família. Tal condição pode promover a melhora da saúde emocional e da qualidade de vida. A psicoeducação está entre um dos principais recursos a serem utilizados na área de Psico-oncologia Pediátrica e inclui o uso de materiais informativos que auxiliam no tratamento de crianças e de seus cuidadores (Soares et al., 2012).

Comportamentos de adesão se referem a ações do paciente que aumentam sua chance de recuperação, envolvendo o seguimento de orientações de profissionais de saúde, incluindo prevenção, comparecimento a consultas, colaboração durante procedimentos, autocuidado e o uso de medicação nos horários prescritos pelo médico (Amaral et al., 2016). Estes comportamentos devem ser incentivados, uma vez que auxiliam na diminuição de sintomas e da doença, podem reduzir a duração do tratamento, contribuem para que os pais vivenciem menor sofrimento dos filhos e facilitam o trabalho da equipe de saúde.

Segundo Soares et al. (2012), informar o paciente é um papel essencial de profissionais de Saúde, incluindo o psicólogo. Neste cenário, o analista do

comportamento tem um papel fundamental no desenvolvimento de intervenções à população oncológica, uma vez que possibilita o planejamento de contingências direcionadas ao desenvolvimento de repertórios que favoreçam a adaptação ao tratamento. Este tipo de intervenção pode ocorrer na modalidade de grupo, presenciais, por meio de campanhas ou uso de materiais informativos (Soares et al., 2012).

Ao transmitir uma informação, o psicólogo deve realizar uma descrição verbal que propicie ao ouvinte se comportar de maneira efetiva, sem a necessidade de estar diretamente exposto à consequência presente na descrição (Corrêa, Fazzano e Soares, 2015). De acordo com o Behaviorismo Radical, estímulos verbais que descrevem as relações entre um comportamento no ambiente e suas consequências são denominadas regras. As regras auxiliam na previsão de possíveis consequências diante de comportamentos em determinados contextos (Skinner, 1974/1982; Guimarães, 2013; Corrêa et al., 2015).

De acordo com Matos (2001), regras são estímulos discriminativos que envolvem o comportamento verbal da pessoa que a emite (falante) e do ouvinte, que poderá ou não segui-la. Comportamentos verbais são comportamentos operantes, mantidos por sua história de reforçamento. Desta forma, o seguimento de regra por parte do ouvinte aumenta as chances de o falante emitir regras no futuro, enquanto o sucesso da ação do ouvinte o mantém seguindo novas regras (Matos, 2001).

Segundo Skinner (1974/1982), “regras podem ser aprendidas mais rapidamente do que comportamento modelado pelas contingências que descrevem” e “são particularmente valiosas quando as contingências são complexas, pouco claras ou, por qualquer outra razão, pouco eficazes” (pp. 109-10). Seguir regras é importante para a manutenção do grupo e possui valor reforçador social (Skinner, 1974/1982; Guimarães,

2013). Sendo assim, o comportamento de seguir regras tem alta probabilidade de ocorrer. As regras são úteis quando a consequência natural imediata não é suficiente para manter um comportamento ou quando o custo da resposta é muito alto para que o indivíduo aprenda (Guimarães, 2013; Corrêa et al., 2015).

A descrição da regra deve direcionar o público-alvo para cada um dos termos da tríplice contingência, apresentando os estímulos antecedentes, um ou mais comportamentos adequados ao contexto e a análise das possíveis consequências destes comportamentos (Corrêa et al., 2015). Além disso, a regra deve ser coerente com a realidade do público-alvo, para garantir que as consequências produzidas no contexto original do aprendiz tenham efeito fortalecedor e possibilitem a manutenção dos comportamentos ensinados. Caso estes comportamentos diminuam de frequência ou cessem, o programa ou estratégia não terão alcançado seus objetivos (Corrêa et al., 2015).

Em programas de orientação em saúde, o seguimento de regras pode minimizar o custo da resposta, aumentar a adesão ao tratamento, promover o bem-estar e diminuir o sofrimento do paciente (Corrêa et al., 2015). Regras, quando delineadas e claras, possibilitam a alteração do controle de estímulos e o aumento da probabilidade de ocorrência de comportamentos adequados. Unida a contingências que favoreçam a aprendizagem e mudança comportamental, as regras contribuem para o sucesso de programas de orientação (Amaral, 2010).

Uma das estratégias utilizadas em ambientes de saúde é o uso de manuais de orientação, que podem ser utilizados como apoio para quando o profissional não está disponível para esclarecer dúvidas e uniformizam as orientações a serem realizadas (Corrêa, 2014). Um manual deve conter informações detalhadas que veiculem

conteúdos pertinentes a um programa de orientação. Podem ser úteis por resumir as principais instruções e permitem ao leitor que consulte o conteúdo quando tiver necessidade e por mais vezes. A avaliação pode ser realizada por meio de questionários ou entrevistas com a população alvo (Corrêa, 2014).

Materiais produzidos para a área da saúde devem englobar conceitos científicos apresentados ao público leigo por meio de uma linguagem acessível que aborde a doença, a origem da doença, os tipos de tratamento, as estratégias de autocuidado e elementos que favoreçam a adesão, tais quais o enfrentamento, a autonomia e o reconhecimento dos sentimentos relativos à doença. Além disso, tais materiais podem auxiliar pais e cuidadores a recordar informações acerca do tratamento, mudanças na rotina, dúvidas do cotidiano, dúvidas sobre o comportamento das crianças e tomadas de decisão relacionadas ao tratamento (Gon et al., 2012, Soares et al., 2012).

Atualmente, constata-se a escassez de estratégias de intervenção direcionadas à pais de crianças em tratamento de câncer com o enfoque analítico-comportamental (Martins, 2017). Como a produção de recursos psicoeducativos é considerada uma ferramenta frequente em intervenções em saúde, justifica-se o estudo de materiais que favoreçam a adesão de crianças ao tratamento.

O presente trabalho teve como objetivo apresentar uma proposta de adaptação do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009) para o contexto de atendimento oncológico e avaliar a compreensão de conteúdo apresentado na proposta de adaptação por meio de validação social com uma psicóloga.

Metodologia

Este trabalho foi desenvolvido por grupo de pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento da UEL. O projeto deste grupo buscou analisar contingências presentes no contexto da saúde e mais especificamente, identificar a percepção da psicóloga que atuava no setor de Oncologia Pediátrica no hospital e quatro mães de crianças com diagnóstico de Leucemia. Os dados foram categorizados e analisados seguindo o modelo da The Grounded Theory ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Foi realizado um levantamento de categorias temáticas representativas e descritas relações entre os comportamentos de mães e eventos relacionados às contingências vigentes no contexto do tratamento, incluindo estratégias de ação e suas possíveis consequências. As categorias subsidiaram a identificação de temas a serem abordados pelo material de orientação deste trabalho.

O presente projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, CAAE 22529719.7.0000.5231. Este trabalho respeitou os requisitos de pesquisa de Luna (1997) e os seis critérios de Echer (2005) para a produção de materiais na área da saúde (1. Elaboração e submissão de projeto a Comitê de Ética, 2. Busca na literatura especializada, 3. Adaptação do conteúdo científico ao público geral, 4. Seleção das informações importantes para o material, 5. Desenvolvimento do material objetivando favorecer a compreensão do leitor, 6. Avaliação do material).

Para cumprir com os requisitos de Luna (1997), elaborou-se uma pergunta cuja resposta configure um novo conhecimento: “Como pode ser aprimorado o recurso ‘Estou doente, e agora?’ de autoria de Casanova e Soares (2009) utilizado atualmente no contexto do hospital do câncer?”. Realizou-se uma revisão de literatura a respeito

do tema Psico-oncologia, considerando os trabalhos que discutissem sentimentos de crianças e familiares e intervenções com crianças em tratamento oncológico ou seus cuidadores (Estudo 1). Também foram levantadas categorias temáticas, por meio da teoria fundamentada nos dados aplicada a entrevistas realizadas com uma psicóloga e mães de crianças em tratamento oncológico (Estudo 2).

A psicóloga participante atuava no setor de Oncologia Pediátrica em um Hospital do Câncer de uma cidade do interior do Paraná há três anos e na área de Oncologia há oito anos. A mesma utilizava o livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009) em intervenções com crianças em tratamento oncológico. Em entrevista, a psicóloga relatou sobre a própria experiência no hospital e demonstrou como realizava intervenções fazendo uso deste material. Os dados foram analisados por meio da teoria fundamentada nos dados. Foram levantados temas relacionados a lacunas e limitações do livro.

Posteriormente, a psicóloga indicou quatro mães de crianças em tratamento oncológico que foram convidadas pela pesquisadora a participar de uma entrevista. Todas as mães já haviam tido contato com o livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009) e frequentavam o hospital há, pelo menos, seis meses. Em entrevista, as mães descreveram as impressões com o material e as dificuldades vividas durante o tratamento da criança.

Os temas levantados a partir das entrevistas a psicóloga foram: tipos de exames, estigmas relacionados à doença, expectativa de cura e especificidades de cada tipo de câncer (Estudo 2). Os temas levantados com mães foram: tipos de tratamento, efeitos colaterais e comportamentos da criança (Estudo 2). Tais temas auxiliaram na análise e readaptação do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009), que resultou

em uma coleção com seis fascículos, cada um com um objetivo específico. Para cada um deles, foram utilizados recursos informativos e interativos, com a possibilidade de realizar atividades psicoeducativas e lúdicas. Esta coleção foi dividida em três fascículos de leitura; um de atividades psicoeducativas para crianças; um fascículo de consulta de vocabulário para pacientes e família e um de orientação a pais e profissionais.

A análise do livro e a elaboração dos fascículos para a coleção foram realizadas por uma equipe composta por: uma aluna do Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina (UEL), uma orientadora do mesmo Programa; uma graduada e uma docente no curso de Design Gráfico da mesma universidade, responsáveis pelo *layout* e ilustrações do material.

Cumprindo com os critérios de Echer (2005), foi executada uma nova revisão de fontes que apresentassem conteúdos a respeito das categorias temáticas levantadas, como artigos, dissertações e livros. Também foram consultadas informações disponíveis em sites indicados pelo próprio hospital: INCA, Oncoguia e Cancer.net.

Após a coleta de informações, foi realizada a adaptação do conteúdo científico ao público geral, a fim de torna-lo compreensível, independente do grau de instrução deste público. Os dados foram organizados e reescritos em linguagem voltada à faixa etária de cinco a doze anos. Optou-se por esta faixa etária por ser a idade da maioria das crianças atendidas pelo hospital e por ser a de maior adesão aos recursos psicoeducativos. Segundo a psicóloga do hospital, crianças em idade inferior aos cinco anos estariam em fase de pré-alfabetização e pré-adolescentes com idade superior a doze anos se utilizavam de outros recursos de acesso à informação, tal como a internet.

Posteriormente, cumpriu-se com o desenvolvimento do material objetivando favorecer a compreensão do leitor mediante da elaboração do layout e das ilustrações. Os fascículos foram desenvolvidos pelo processo de Design Thinking (DT), que propõe um conceito de trabalho colaborativo entre as partes e envolve o uso de estratégias para a criação de soluções inovadoras para problemas complexos, podendo ocorrer através de levantamento de informações, reuniões e o desenvolvimento de projetos (Feola, 2016). Desta forma, a coleção foi elaborada pela pesquisadora e pela designer em conjunto, a partir da análise de dados e de encontros semanais para a discussão de conteúdo. A cada encontro, a coleção foi revisada e foram discutidos estratégias e levantamentos complementares para sua evolução até uma solução final.

Para a avaliação do material, efetuou-se a validação social com a psicóloga participante. A validação é um procedimento que permite a exploração de problemas envolvendo comportamentos socialmente relevantes, assim como a identificação da aceitabilidade do material (Barreira, 2006). Foi utilizado como instrumento de validação o Inventário de Satisfação (Yazawa, 2015), adaptado por Martins (2017) e aplicado a cuidadores de pacientes passando pelo tratamento de câncer em um hospital. O instrumento favoreceu a identificação da aceitabilidade do conteúdo, das imagens apresentadas e da satisfação em relação a cada um dos fascículos.

Por fim, para cumprir com indicação de confiabilidade da resposta, os fascículos serão disponibilizados para futuras intervenções no hospital após à pandemia de Covid-19, uma vez que pacientes oncológicos dispõem de baixa imunidade e o hospital não permitiu a continuidade de intervenções presenciais durante a pandemia.

Resultados e discussão

Devido à disponibilidade de tempo da psicóloga participante, foram realizados três dias de entrevista, totalizando três horas e meia. Os encontros ocorreram entre novembro e dezembro de 2019. A participante demonstrou a forma de utilização do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009), esclarecendo que não utilizava o livro como um todo ao realizar o atendimento e acrescentando comentários sobre cada página. Segundo o relato, a participante selecionava partes que analisava como mais adequadas em relação ao contexto específico do tratamento de um determinado paciente, retomando o restante do livro em outros períodos.

Entre dezembro de 2019 e janeiro de 2020, quatro mães participaram de entrevistas de, aproximadamente, uma hora de duração cada. Realizou-se a categorização de entrevistas durante o primeiro semestre de 2020 (Estudo 2). A partir do relato, identificaram-se lacunas e limitações do material. As lacunas diziam respeito às informações que não foram incluídas no livro e que havia necessidade de serem complementadas com outras publicações. As limitações se referiam aos tópicos que geralmente não eram utilizados neste contexto. Estes dados contribuíram para a tomada de decisão de reorganizar o material.

Esta reorganização levou em consideração a identificação destas principais lacunas indicadas pela psicóloga, que correspondiam a questões práticas relacionadas ao tratamento e aos preconceitos referentes à enfermidade, que não estariam citados no livro, tais como: 1. Exames pré-diagnósticos e internação (que ocorrem antes do início do tratamento); 2. Tipos de tratamento, como quimio e radioterapia, efeitos colaterais dos tratamentos e estratégias de cuidado fora do hospital para redução destes efeitos colaterais; 3. Estigmas de internação, da UTI e da recidiva e sua relação com a

expectativa de pacientes e pais a respeito de óbito; e 4. Expectativa de cura, o significado de cuidados paliativos e a possibilidade de óbito.

Quanto às limitações, foram identificadas algumas dificuldades para realizar as atividades do livro, uma vez que havia apenas um exemplar disponível no setor e as cópias de xerox não apresentavam boa resolução porque não eram coloridas. Além disso, pais poderiam confundir informações sobre Leucemia, Linfoma e formação de tumores. A linguagem do livro também deveria ser melhor adaptada às faixas etárias atendidas na ala infanto-juvenil do hospital. O conteúdo do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009) está organizado na Tabela 1.

Tabela 1

Organização do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009).

Apresentação de conteúdo	Temas
1: Atividades de leitura	<p>Definição de câncer e o processo diagnóstico (células, câncer, composição do sangue, tipos de exames, quimioterápicos, leucemia, doença de Hodgkin e linfoma não Hodgkin)</p> <p>Tratamento de câncer (cirurgia, radioterapia, quimioterapia, cateter, internação)</p> <p>Glossário</p> <p>Perguntas para fazer ao médico</p>
2: Atividades práticas	<p>Comportamentos de adesão, de expressão de sentimentos e de percepção de autoimagem</p> <p>Estratégias para redução de efeitos colaterais</p> <p>Possibilidades durante internação</p>

Apresentação de conteúdo	Temas
	Descrição do centro cirúrgico
	Definição de biópsia
	Caça-palavras

Baseado nas descrições fornecidas pela psicóloga para a utilização do livro, foi discutido em equipe (pesquisadora, orientadora e profissionais do Design), a possibilidade de uma reformulação com a finalidade de otimizar o trabalho no hospital. Considerando que a participante não utilizava o livro de forma integral, optou-se pelo desenvolvimento de uma coleção, dividida em seis fascículos, correspondentes a cada período do tratamento, durante a intervenção da profissional. Ademais, foram inclusas informações que preenchiam as lacunas identificadas na categorização, apresentada anteriormente. Os fascículos e seus respectivos temas podem ser observados na Tabela 2.

Tabela 2

Temas selecionados para cada fascículo.

Fascículo	Tema
1: Entendendo o câncer	Definição de câncer e o processo diagnóstico (células, câncer, composição do sangue, tipos de exames, quimioterápicos, leucemia e linfomas)
2: Chegou a hora do tratamento: o que saber?	Tratamento de câncer e seus efeitos colaterais (cirurgia, radioterapia, quimioterapia, efeitos colaterais, tipos de cateter, internação e dicas)

Fascículo	Tema
3: Voltando para casa: o que fazer?	Cuidados ao retornar do hospital, expressão de sentimentos e interações sociais
4: Atividades	Participação ativa da criança e expressão de sentimentos
5: Glossário	Significado de termos médicos
6: Aos pais e profissionais	Orientações sobre o uso da coleção e o manejo comportamental

Seguindo as orientações de Corrêa (2014) para o desenvolvimento de materiais de orientação em psicologia da saúde, o conteúdo repetido foi removido do material. Cada fascículo manteve apenas as informações relacionadas ao seu respectivo tema. Buscou-se organizar os fascículos em temas que fossem destinados a períodos diferentes do tratamento, sem que houvesse uma sobrecarga de informações e sem que a psicóloga tivesse que selecionar páginas específicas do livro, favorecendo uma leitura contínua e integral. Ao início de cada fascículo da coleção optou-se por incluir uma introdução sobre o conteúdo, o objetivo do fascículo, finalizando com uma apresentação da coleção, objetivos, apresentação das autoras e ilustradoras.

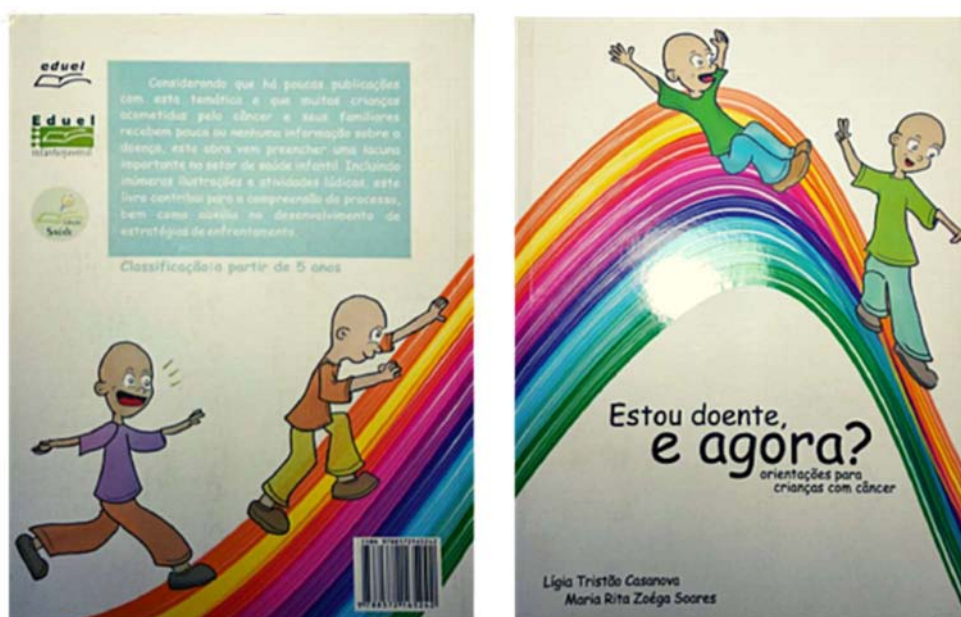
Para cumprir com processo colaborativo do *Design Thinking*, de agosto de 2019 a maio de 2021 foram realizadas reuniões semanais entre a pesquisadora e a *designer* colaboradora. Durante as reuniões foram debatidos: coleta e análise de dados; seleção, organização e apresentação de temas; cores e ilustrações da coleção; e aplicação de validação de conteúdo.

Com a colaboração do *design*, o livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009) foi adaptado para a coleção “Estou com câncer, e agora?” (Sabino &

Soares, 2020). Assim como o conteúdo, as ilustrações foram readaptadas para cada fascículo e a capa do livro foi reformulada para o *box* da coleção. A capa do livro original pode ser observada na Figura 1.

Figura 1

Capa do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009).



Em discussão com a designer, concluiu-se que a apresentação da capa poderia estar confusa para o leitor, uma vez que não diferenciava a criança que escorrega no arco-íris. Apesar da alteração de vestimenta, não seria possível identificar se todos os desenhos seriam da mesma criança ou se haveriam várias crianças brincando em conjunto. Considerando esta dificuldade, foram desenvolvidas duas ilustrações para os lados do *box* da coleção apresentadas na Figura 2.

Figura 2

Capa do Box da coleção “Estou com câncer, e agora?” (Sabino & Soares, 2020).



A primeira ilustração contém quatro crianças brincando e a segunda quatro profissionais de saúde. Todos os personagens possuem vestimentas e características diferentes com a proposta de permitir que o leitor os diferencie. Também foi decidido pela apresentação de traços de etnias variadas na intenção de aumentar a probabilidade de identificação do leitor com as imagens, seja pela condição, pela profissão ou por características físicas.

Já as ilustrações das capas dos fascículos foram elaboradas considerando: tema de cada material, forma de utilização (atividade de leitura ou prática) e perfil de leitor cujo fascículo tem como alvo. Para adequar as ilustrações aos temas, foi desenvolvido o personagem Pedro, uma criança com alopecia, presente na capa de cinco fascículos e em diversas ilustrações de todos os livros. Sua função foi dar modelo para a criança que acessa o material, seja realizando leituras, interagindo com outras pessoas ou aderindo ao tratamento. Desta forma, Pedro foi representado nas capas de todos os fascículos destinados ao acesso direto da criança, indicando o tema do material.

As capas dos fascículos “Entendendo o Câncer”; “Chegou a hora do tratamento, o que saber?”; “Voltando para casa, o que fazer?”; “Glossário”; “Atividades”; e “Aos pais e profissionais” podem ser observadas na Figura 3.

Figura 3

Capas dos fascículos da coleção “Estou com câncer, e agora?” (Sabino & Soares, 2020).



Cada ilustração indica um contexto para o uso do material. O fascículo “Entendendo o câncer” introduz sobre a doença e o diagnóstico, podendo ser lido em conjunto com um adulto ou individualmente. Na capa, Pedro estaria observando sozinho um ambiente estranho, indicando o contato com novos conceitos. Já o fascículo “Chegou a hora do tratamento, o que saber?” apresenta termos médicos, sugestões de cuidados e, na ilustração, há uma profissional de saúde que acompanha Pedro. Em “Voltando para casa, o que fazer?”, há dicas para promover autocuidado, autonomia e incentivar a expressão de sentimentos. Na capa, Pedro está sentado sozinho, sorrindo próximo a brinquedos, indicando um espaço para descanso e para sua própria individualidade. Em “Atividades” são apresentadas atividades práticas relacionadas aos

livros anteriores, tendo em vista a resposta ativa da criança. Na ilustração há outras crianças desempenhando tarefas ao redor do personagem, sugerindo a ação do leitor. Por fim, no “Glossário”, destinado à consulta de termos, o personagem volta a ficar só, realizando a leitura de um livro de mesma cor do fascículo.

A única capa em que Pedro está ausente é a do fascículo “Aos pais e profissionais”. Optou-se pela retirada do personagem para indicar que o material é destinado a um adulto, uma vez que o objetivo deste fascículo é orientar adultos sobre o uso da coleção.

No primeiro semestre de 2020, houve a finalização do primeiro fascículo “Entendendo o Câncer” (Anexo 6), desenvolvido para o uso de psicólogos e pais durante o diagnóstico de câncer. O objetivo do material foi auxiliar na comunicação do diagnóstico e apresentar informações que contribuíssem com a compreensão da criança sobre a nova situação e as mudanças que isto implicaria, incluindo mudanças físicas, emocionais e na rotina da família.

O conteúdo do fascículo incluiu os conceitos de células, câncer, composição do sangue, exames (hemograma, mielograma), quimioterápicos, leucemia e linfoma. Estas informações foram aproveitadas da primeira edição do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009) e do levantamento de informações nos sites INCA, Oncoguia e Cancer.net. O levantamento foi realizado a partir de conteúdos destacados pela psicóloga como relevantes e ausentes na primeira edição do livro, por exemplo, informação acerca do mielograma que, segundo a participante, seria um exame frequente no hospital.

Considerando a complexidade dos conceitos e o momento cujo material é foco (período de diagnóstico), optou-se pelo uso de metáforas no fascículo “Entendendo o

câncer” para exemplificar conteúdos mais abstratos. Alguns exemplos utilizados foram: comparação do agrupamento de células com o agrupamento de tijolos em muros, a formação do corpo como a formação de uma casa, o câncer como uma flor doente no jardim e a produção de sangue pela medula como a produção de itens em fábrica.

Algumas ilustrações do fascículo também foram readaptadas do livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009), onde haviam diversos elementos em torno do conteúdo, como textos coloridos, objetos e ilustrações. Os itens eram apresentados em ângulos diferentes (de frente, de lado) e alguns não eram complementares à informação da página, conforme pode ser observado no exemplo da Figura 4.

Figura 4

Página do livro “Estou doente, e agora?” que comenta sobre células.



A página B1, demonstrada na Figura 4, apresenta conceito de células e a ilustração de células sorrindo, um muro com tijolos soltos, uma lâmpada sorrindo e um livro utilizando óculos. Em discussão com a *designer* foi compreendido que esta quantidade de elementos poderia ser excessiva.

Considerando estes pontos, para o fascículo “Entendendo o câncer”, houve a retirada de elementos e de expressões em elementos inanimados, tal como olhos e boca em células, lâmpada ou livro. Para as novas ilustrações, também foi considerada a possibilidade de leitura por parte de crianças com baixa visão, optando-se por elementos apresentados de frente, sem efeitos de profundidade. As alterações podem ser observadas na Figura 5.

Figura 5

Página do fascículo “Entendendo o câncer” que comenta sobre células.



Conforme apresentado na Figura 5, para o fascículo “Entendendo o câncer” foi mantido apenas uma ilustração, a de muros de tijolos. A imagem complementa a metáfora das células, comparadas a tijolos que se agrupam para formar partes do corpo.

A decisão a respeito de manter ou alterar ilustrações foi realizada a partir do conteúdo central de cada página.

O segundo fascículo intitulado “Chegou a hora do tratamento, o que saber?”, também foi finalizado no primeiro semestre de 2020. O objetivo do material foi oferecer descrições de etapas e efeitos colaterais do tratamento, com o intuito de disponibilizar informação em relação aos procedimentos e fornecer modelos de como se comportar diante da situação. Considera-se que o desconhecimento em relação ao tratamento pode predispor pacientes a apresentar respostas desadaptativas. Por outro lado, a previsibilidade dos procedimentos do hospital e o esclarecimento de sua importância pode aumentar as ocorrências de comportamentos de adesão (Amaral, 2010).

O conteúdo deste fascículo inclui a explanação do funcionamento do tratamento e sua importância; os conceitos de cirurgia, radioterapia, quimioterapia, mucosite, cateter e internação; e dicas de autocuidado e prevenção de sintomas da doença e de efeitos colaterais do tratamento. As informações foram coletadas no livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009), durante as entrevistas realizadas com a psicóloga do hospital e no levantamento de informações nos sites do INCA, Oncoguia e Cancer.net. O levantamento, novamente, foi realizado a partir das lacunas descritas pela participante.

Algumas ilustrações do fascículo “Chegou a hora do tratamento, o que saber?” foram inspiradas pelo livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009) e outras foram desenvolvidas para o presente material. Entre as ilustrações mantidas no fascículo esteve a do cateter, apresentada na Figura 6.

Figura 6

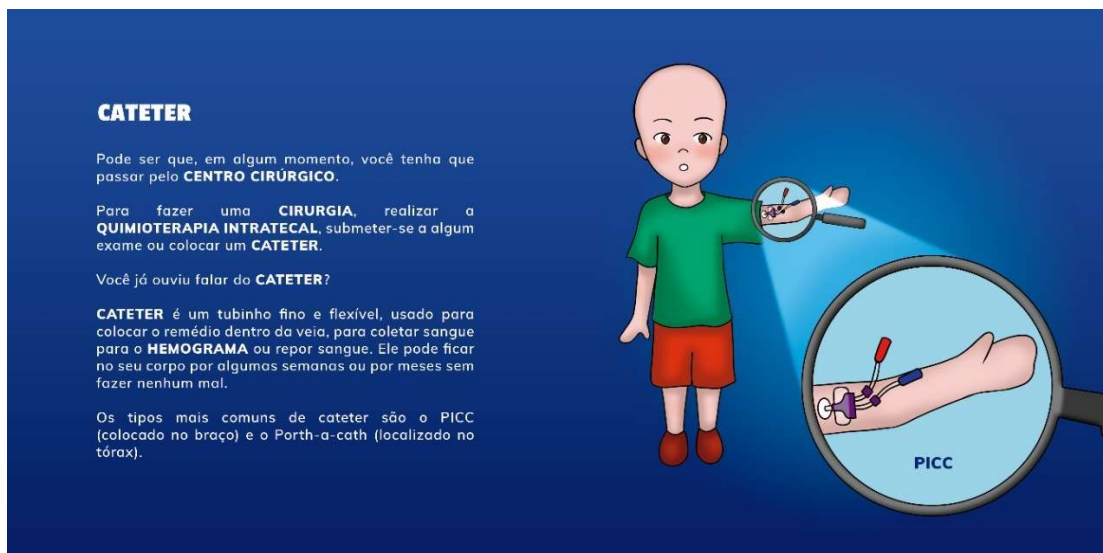
Página do livro “Estou doente, e agora?” que comenta sobre cateter.



A página F4, demonstrada na Figura 6, apresenta conteúdo sobre cateter e uma criança portando um tipo de cateter denominado Porth-a-cath. Após colocado, o Porth-a-cath se assemelha a um botão no corpo. Entretanto, não são todas as crianças que o utilizam. Algumas crianças não precisam de cateter durante o tratamento. Para outras, apenas o PICC (Cateter Central de Inserção Periférica) é suficiente. Desta forma, foram complementadas informações a respeito dos dois tipos de cateter, seus cuidados e procedimento para coloca-los no corpo, conforme observado nas Figuras 7 e 8.

Figura 7

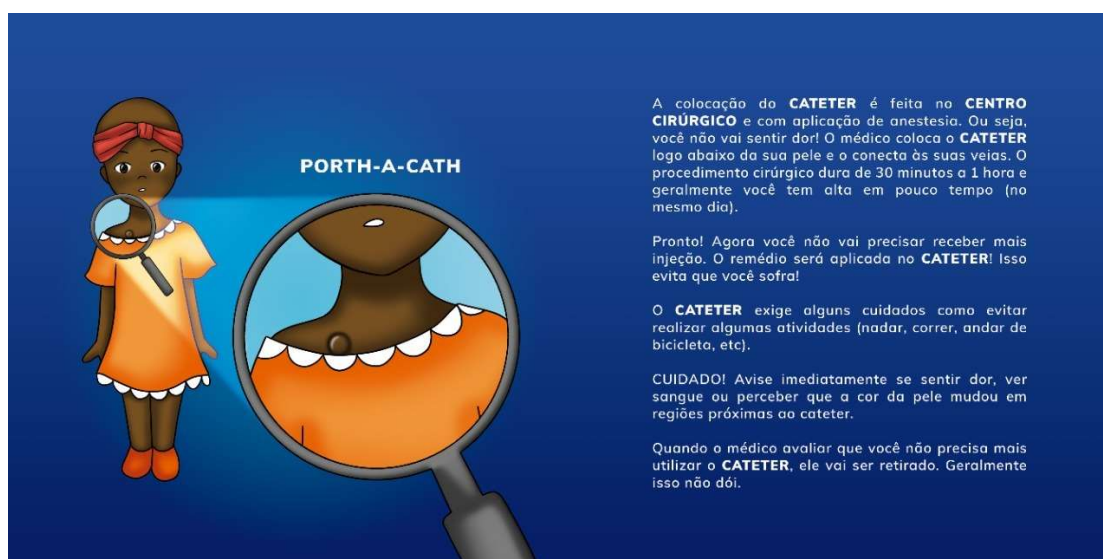
Página do fascículo “Chegou a hora do tratamento: O que saber?” que comenta sobre tipos de cateter.



Na ilustração da Figura 7, incluiu-se o personagem Pedro portando o PICC para representar visualmente o local de colocação deste cateter. Tendo em vista que os pacientes podem precisar de trocas, mas não utilizam dois tipos de cateter ao mesmo tempo, decidiu-se pela inclusão de Débora, apresentada na Figura 8.

Figura 8

Página do fascículo “Chegou a hora do tratamento: O que saber?” que comenta sobre uso de cateter.



Na figura, Débora possui um Porth-a-cath, representando o segundo tipo de cateter mencionado no fascículo. Além disso, foram adicionadas informações a respeito da colocação e dos cuidados com o cateter.

O complemento de informações, conforme exemplificado, ocorreu em diversas seções do fascículo “Chegou a hora do tratamento: O que saber?”. Entre os complementos, estiveram: tipos de tratamento (radioterapia, quimioterapia), efeitos colaterais (enjoo, constipação, mucosite), tipos de cateter, dicas de autocuidado, atividades permitidas ao longo do tratamento (brincadeiras, jogos), sugestões para momentos de longa estadia no hospital e a importância do compartilhamento de sentimentos.

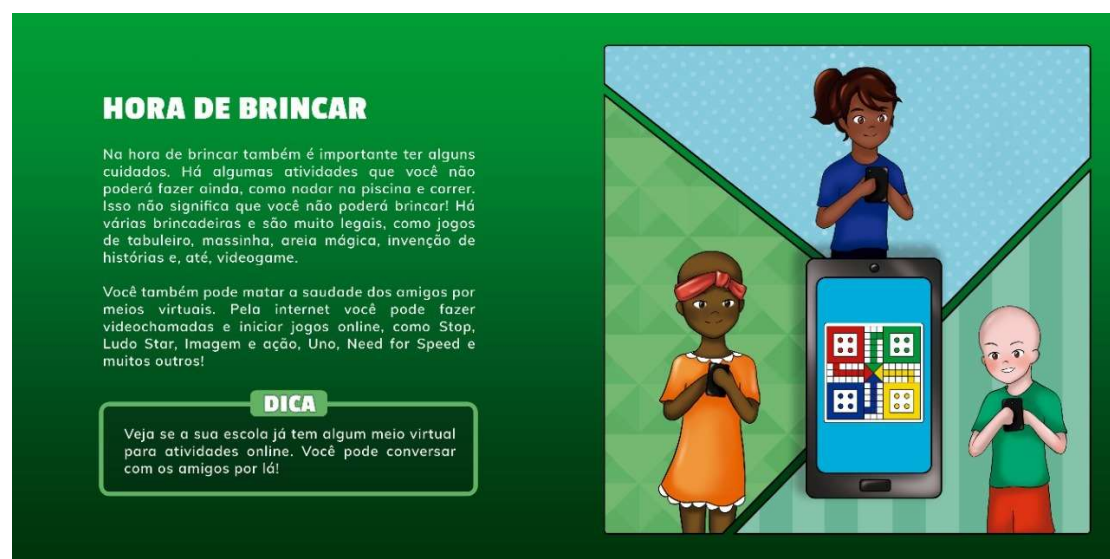
O terceiro fascículo, “Voltando para casa, o que fazer?” foi finalizado no segundo semestre de 2020. O objetivo do fascículo foi dar dicas sobre como a criança pode se comportar em ambientes fora do hospital (em casa, com amigos), incentivando a busca de ajuda e o preparo emocional para o enfrentamento da situação oncológica. Concordando com Ajamil (2018), preparar o aspecto emocional da criança para a situação oncológica é fundamental para o processo de enfrentamento, para a redução de sofrimento e para a adesão ao tratamento.

O conteúdo do fascículo foi organizado a partir dos dados coletados em entrevista com a psicóloga e com as mães (Estudo 2), sugestões dos sites INCA e Cancer.net e o livro “Falo ou não falo? Expressando sentimentos e comunicando idéias” (Brandão & Conte, 2007). Tendo em vista que as informações não foram baseadas no livro “Estou doente, e agora?” (Casanova & Soares, 2009), foi necessária adaptação do conteúdo à linguagem da coleção.

Para a produção do fascículo, foi estruturada a ordem de informações, o material foi escrito e houve diversas revisões. Os principais pontos trabalhados em “Voltando para casa, o que fazer?” foram: autocuidado fora do hospital, sugestões para a comunicação com médicos, manejo de sentimentos e dicas de atividades permitidas, conforme exemplificado na Figura 9.

Figura 9

Página do fascículo “Voltando para casa, o que fazer?” que comenta sobre o brincar.



A Figura 9 representa o tópico “Hora de brincar” do fascículo, incluindo dicas de atividades. Na ilustração Pedro e Débora jogam com uma nova colega por meio do celular. Sugere-se o uso de recursos à distância devido à baixa imunidade relacionada ao tratamento. Deste modo, há a possibilidade de interação entre pares sem o risco de contaminações.

Todas as ilustrações foram desenvolvidas a partir do texto finalizado. As indicações a respeito de brincadeiras, demonstradas na Figura 9, foram baseadas na verbalização da psicóloga em relação às atividades de maior interesse demonstradas pelas crianças durante o acompanhamento no hospital.

O quarto fascículo da coleção, de título “Atividades”, foi concluído no segundo semestre de 2020. Seu objetivo foi apresentar recursos que complementem as informações dos outros fascículos. Para a produção, foram aproveitadas atividades apresentadas no livro “Estou doente, e agora” (Casanova & Soares, 2009) e novas foram elaboradas, totalizando 20 exercícios. A quantidade de atividades relacionadas a cada fascículo pode ser observada na Tabela 3.

Tabela 3

Quantidade de atividades do fascículo “Atividades” para cada fascículo da coleção.

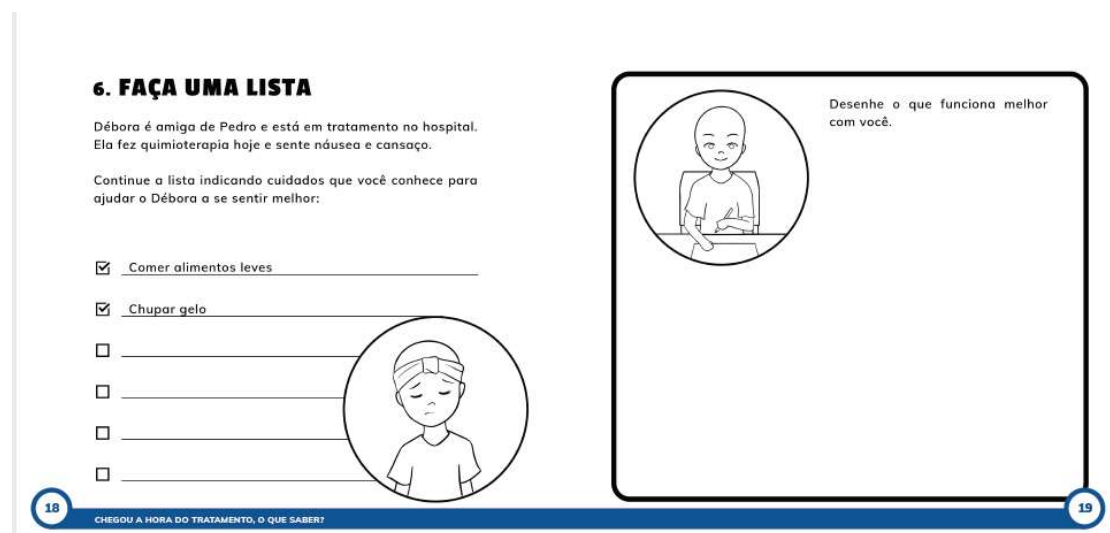
Fascículo	Quantidade de atividades
1: Entendendo o câncer	4
2: Chegou a hora do tratamento: o que saber?	7
3: Voltando para casa: o que fazer?	7
5: Glossário	2
6: Aos pais e profissionais	0
Total	20

A quantidade de atividades para trabalhar os conteúdos dos outros fascículos foi selecionada a partir da necessidade de desenvolvimento de um padrão comportamental mais ativo na criança diante do momento específico. Desta forma, a maior quantidade de atividades esteve voltada para os fascículos “Chegou a hora do tratamento: O que saber?” e “Voltando para casa, o que fazer?”, que informam sobre comportamentos de autocuidado e interação social. Da mesma maneira, nenhuma atividade foi desenvolvida para trabalhar o conteúdo de “Aos pais e profissionais”, visto que o fascículo não tem a criança como leitor alvo.

O fascículo “Atividades” foi desenvolvido para ser utilizado durante momentos na sala de espera no hospital ou momentos de atividades lúdicas na família. O fascículo inclui desenho, pintura, atividades para completar, relacionar, marcar a correta/incorreta, vestir, cruzadinhas, registro de sentimentos e de dúvidas. Todas as atividades foram apresentadas em preto e branco para facilitar a produção de cópias, conforme demonstrado na Figura 10.

Figura 10

Página do fascículo “Atividades” que apresenta a atividade “Faça uma lista”.



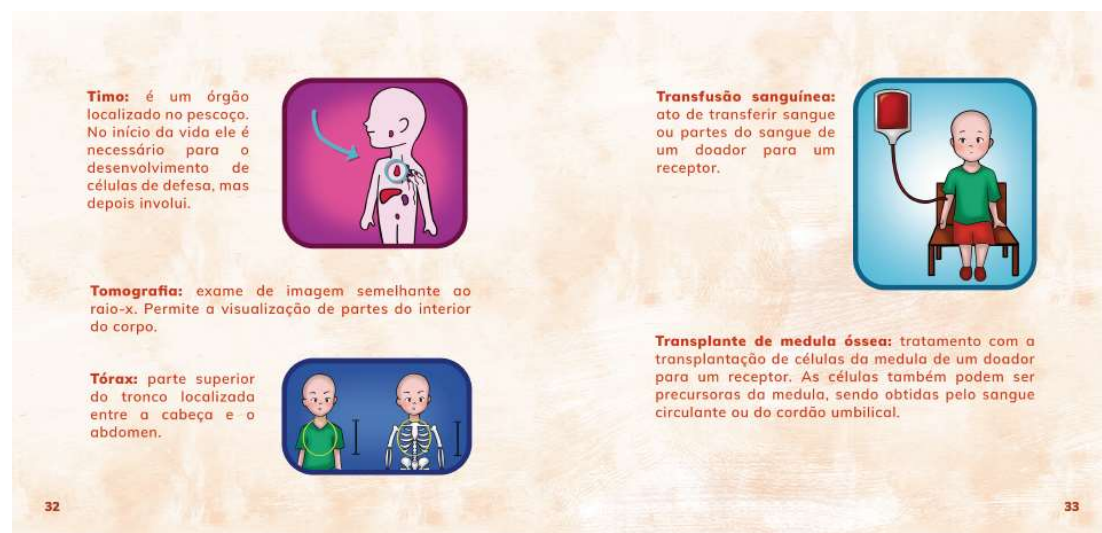
Na atividade “Faça uma lista”, apresentada na Figura 10, é proposto que o leitor auxilie o personagem Pedro a fornecer dicas de autocuidado para a personagem Débora. A atividade tem como objetivo a retomada de conteúdo do segundo e do terceiro fascículos (“Chegou a hora do tratamento: O que saber?” e “Voltando para casa, o que fazer?”). Além disso, pode ser utilizada pela psicóloga (ou outro adulto) para investigar as preferências da criança durante os cuidados com efeitos colaterais.

O quinto fascículo, “Glossário”, foi concluído no primeiro semestre de 2021. O fascículo foi desenvolvido para o uso durante momentos de dúvidas sobre determinados

termos médicos utilizados por profissionais no hospital. O “Glossário” objetiva fornecer definições de palavras apresentadas na coleção ou na rotina do hospital, segundo relato obtido por meio das entrevistas com a profissional. As definições descritas no fascículo foram obtidas através do livro “Estou doente, e agora” (Casanova & Soares, 2009) e dos sites INCA e Oncoguia. Uma mostra do fascículo é apresentada na Figura 11.

Figura 11

Página do fascículo “Glossário” que apresenta a definição de termos que iniciam com a letra “T”.



A Figura 11 apresenta cinco definições, havendo a ilustração de três termos. Cada ilustração foi desenvolvida de acordo com a própria definição de cada palavra do “Glossário”. Ademais, decidiu-se pela inserção de uma borda colorida indicando a cor de capa do fascículo cujo termo é apresentado pela primeira vez. Por exemplo, o termo “Timo”, presente em “Entendendo o câncer”, possui contorno e fundo roxos para remeter ao fascículo.

Por fim, o sexto fascículo, “Aos pais e profissionais”, foi concluído no primeiro semestre de 2021. O propósito foi apresentar os livros da coleção, orientar sobre o uso e fornecer dicas sobre os cuidados com a criança, autocuidado e a comunicação entre cuidadores e profissionais do hospital. O fascículo contém os seguintes tópicos: A coleção; Como ler com a criança; Aos pais e cuidadores e Dicas. Para o conteúdo, foram utilizados os fascículos anteriores da coleção, as informações do site Cancer.net e os livros “Enfrentando o tratamento oncológico: um guia para pais de crianças com câncer” (Corrêa & Soares, 2014) e “Quem vai cuidar de quem cuida? Um guia para o cuidado pessoal do cuidador” (Martins & Soares, 2017). Uma mostra do fascículo pode ser observada na Figura 12.

Figura 12

Página do fascículo “Aos pais e profissionais” que comenta sobre a leitura da coleção com a criança.



A Figura 12 demonstra o tópico “Como ler com a criança” do fascículo. Neste tópico é apresentado o objetivo de cada um dos outros fascículos e indica-se o período mais indicado para a leitura, como a leitura de “Entendendo o câncer” no momento do diagnóstico.

Para as ilustrações, optou-se por não incluir ilustrações de pais e outros cuidadores devido à diversidade de características em relação aos tipos de famílias. No fascículo foram apresentados profissionais de saúde e apenas uma mulher de vestimenta casual realizando leitura com a criança. Decidiu-se por uma pessoa do gênero feminino em homenagem às mães que participaram da pesquisa.

Validação social

Após a produção, a coleção foi alvo de validação social (Anexo 1), realizada por meio de Inventário de Satisfação adaptado por Martins (2017). As questões para a validação abordaram a relevância dos temas dos fascículos, a aprendizagem e aplicação dos temas por parte do leitor, o impacto percebido na qualidade de vida e na solução de problemas, a influência das ilustrações para compreensão de conteúdo, os sentimentos em relação às imagens e um espaço para críticas, sugestões e observações.

Participou da validação a psicóloga do setor de Oncologia Pediátrica do hospital, que avaliou a qualidade da publicação em relação à compreensão, aceitação da mensagem, adequação cultural, estilo, apresentação e eficácia, assinalando possíveis necessidades de reajustes e modificações, sugerido por Corrêa (2014).

Os resultados dessa avaliação estão apresentados na Tabela 4, que apresenta a pontuação dada para cada item do Inventário.

Tabela 4

Pontuação para os itens do Inventário de Satisfação adaptado por Martins (2017).

Áreas de Avaliação	Pontuação
Relevância dos Temas abordados	5

Áreas de Avaliação	Pontuação
Aprendizado de formas de lidar com as dificuldades	4,8
Qualidade do relacionamento cuidador e paciente	5
Aprendizado de como lidar com sentimentos e pensamentos	5
Potencial de melhora da Qualidade de vida	5
Auxílio em outros problemas não relacionados ao cuidar	5
Avaliação do tipo do material (forma, cor, ilustrações)	5
Auxílio das ilustrações na compreensão do conteúdo	5
Sentimento em relação às imagens	5
Sentimento geral sobre a pesquisa (material)	5

A validação social permitiu analisar os fascículos – em relação a: 1) Significância social; 2) Aceitabilidade social; e 3) Importância social dos efeitos (Martins, 2017). Ao final do Inventário, havia um espaço para críticas, sugestões e comentários, que não foi utilizado pela participante. Ademais, considerando que a pontuação 5 representaria a pontuação máxima para a escala Likert utilizada nesta pesquisa, foi possível afirmar que houve satisfação da participante em relação ao

material, uma vez que houve pontuação máxima em nove áreas e 4,8 em “Aprendizado de formas de lidar com as dificuldades”.

Devido às restrições provocadas pela pandemia por Covid-19 no ano de 2020, não foi possível realizar visitas no hospital, inviabilizando a validação por outros profissionais, familiares ou pacientes oncológicos.

Ao longo do processo de avaliação e alteração do material, foi possível identificar resultados satisfatórios em relação ao trabalho. O conteúdo foi elaborado considerando as dificuldades das mães durante o tratamento dos filhos e esteve de acordo com as categorias levantadas em entrevista com a psicóloga. Ademais, a validação indicou a compreensão da leitora a respeito dos conceitos dos fascículos.

Segundo Skinner (1974/1982), orientações são descrições comportamentais que descrevem um ambiente controlador, o comportamento a ser executado e as consequências que tal comportamento implica. Concordando com o autor, “[...] é uma função importante da cultura transmitir aquilo que outros aprenderam” (p. 99) e o uso de recursos informativos é uma alternativa promissora para a transmissão de conhecimento.

Além disso, recursos lúdicos são pertinentes para momentos em que o paciente não dispõe de energia suficiente para brincadeiras e pode ser utilizado como uma forma de distração que desvie a atenção durante procedimentos invasivos. Considerando a escassez destes materiais, a produção de recursos pode ser vista como uma prática de relevância para o trabalho em Oncologia Infantil e Análise do comportamento.

Considerações finais

Recursos psicoeducativos podem contribuir para a qualidade de vida de pacientes e de familiares. A partir do trabalho realizado, foi possível observar a relevância social da construção e análise de livros e outros recursos psicoeducativos, sendo este um caminho promissor para a pesquisa. Contudo, pouco tem sido discutido a respeito de sua elaboração, análise e aplicação. É importante a realização de estudos com embasamento na literatura científica, que apresentem etapas de validação e que utilizem de linguagem e ilustrações acessíveis à população de forma geral. Materiais baseados na ciência contribuem para a informação da população e para o combate à propagação de desinformação gerada pelo desconhecimento.

A coleção desenvolvida pode oferecer benefícios para crianças, cuidadores e profissionais da saúde, uma vez que apresenta informações relacionadas a possíveis dúvidas apresentadas no contexto oncológico. O esclarecimento de questões relacionadas à enfermidade e ao tratamento pode auxiliar na diminuição de preconceitos com a doença e na promoção de comportamentos de adesão.

Algumas limitações deste trabalho estiveram relacionadas à validação social da coleção, incluindo a falta de avaliadores por conta da pandemia por Covid-19. A quantidade de avaliações foi insuficiente para afirmar que os livros poderiam ser aplicados ao público em geral, uma vez que a única participante avaliadora possui formação em psicologia e atuação no ambiente hospitalar. Desta forma, a realização de uma nova validação seria indicada.

Sugere-se que a coleção seja alvo de avaliação em estudos futuros, com a possibilidade e participação de profissionais de saúde, pacientes e familiares. Tais

dados podem contribuir para aperfeiçoar e planejar intervenções no contexto de tratamento oncológico.

Finalmente, como a situação oncológica é uma fase que envolve diversos sentimentos (medo, raiva e desesperança), fica evidente seu impacto na vida do paciente. Sendo um período desafiador para quem vive a doença e para que convive com uma pessoa com câncer, seja enquanto familiar, amigo ou profissional da saúde, faz-se necessário o enfrentamento da situação. Espera-se que as informações do material possam favorecer a adesão de crianças ao tratamento, assim como o enfrentamento das famílias, contribuindo com a qualidade de vida dos envolvidos.

Referências

- Ajamil, E. G. (2018). Arteterapia familiar en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 15, 133-151. <https://doi.org/10.5209/PSIC.59183>.
- Amaral, M. (2010). *Efeitos de uma intervenção comportamental com crianças durante injeção intramuscular para quimioterapia*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Amaral, M.; Soares, M. R. Z.; Gioia, P. S. (2016). Cancer information for children: Effect on adherence to intramuscular chemotherapy. *Psicooncología*, 13, 307-320. <https://doi.org/10.5209/PSIC.54438>.
- Brandão, M. Z. da S.; & Conte, F. C. S. (2003). *Falo ou não falo? Expressando sentimentos e comunicando idéias*. Arapongas: Mecenas.
- Casanova, L. T.; Soares, M. R. Z. (2009). *Estou doente, e agora? Orientações para crianças com câncer*. Londrina: EDUEL.
- Corrêa, B. A. (2014). *Elaboração de um manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Corrêa, B. A.; Soares, M. R. Z. (2014). *Enfrentando o tratamento oncológico: um guia para pais de crianças com câncer*. Londrina.
- Corrêa, B. A.; Fazzano, L. H. & Soares, M. R. Z. (2015). Câncer: estratégia de intervenção comportamental com crianças em quimioterapia. In C. M. Melo, J. C.

Luzia, N. Kienen, S. A. F. (Orgs.), *Psicologia e Análise do Comportamento: Saúde e Processos Educativos* (pp. 39-45). Londrina: Universidade Estadual de Londrina.

Echer, I. C. (2005). Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Revista Latino americana de Enfermagem*, 13(5), 754-757.
<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n5/v13n5a22.pdf>.

Feola, J. L. M. T (2016). *Avaliação da contribuição do design thinking para a redução de incertezas em projetos*. Dissertação de mestrado. São Paulo: Universidade Nove de Julho, programa de Mestrado Profissional em Administração.
<http://bibliotecatede.uninove.br/bitstream/tede/1681/2/Jo%c3%a3o%20Luiz%20de%20Mello%20Tavares%20Feola.pdf>

Gon, M. C. C.; Zazula, R.; Gonçalves, V. M.; Ramos, M. B.; Nagami, V.; Inácio, F. F.; Audibert, C. E. (2012). Cartilhas para crianças com dermatite atópica e seus pais e/ou cuidadores. In V. B. Haydu, S. R. de Souza (Orgs.) *Psicologia comportamental aplicada: avaliação e intervenção nas áreas da saúde, da clínica, da educação e do esporte* (pp. 77-92). Londrina: EDUEL

Guimarães, E. C. (2013). *Programa de orientação para professores para reinserção escolar de alunos com câncer*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.

Luna, S. V. (1997). O terapeuta é um cientista? In R. A. Banaco (Org.) *Sobre comportamento e cognição: questões teóricas, metodológicas e de formação em*

análise do comportamento e psicologia cognitivista (Vol. 1, pp. 305-313). Santo André: ARBytes.

Martins, F. C. B. (2017). *Elaboração de guia para cuidadores de pacientes em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.

Martins, F. C. M.; Soares, M. R. Z. (2017). Quem vai cuidar de quem cuida? Um guia para o cuidado pessoal do cuidador.

Matos, M. A. (1). Comportamento governado por regras. *Revista Brasileira De Terapia Comportamental e Cognitiva*, 3(2), 51-66.
<https://doi.org/10.31505/rbtcc.v3i2.135>

Skinner, B. F. (2006). *Sobre behaviorismo*. (M. da Penha Villalobos, Trad.; 10ª ed.) Cultrix–Edusp. (Texto original publicado em 1974).

Yazawa, T. (2015). *Comportamentos aberrantes: Revisão de Procedimentos de intervenção, elaboração, aplicação e avaliação de material didático para profissionais da saúde*. Dissertação de Mestrado em Análise do Comportamento. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.

Considerações finais

O câncer infantojuvenil é uma questão de saúde pública. Compreender o contexto de crianças em tratamento oncológico contribui para o planejamento de estratégias de intervenções que aumentem a qualidade de vida de pacientes e familiares.

A partir de revisão sistemática, apresentada no Estudo 1, foi possível levantar categorias discutidas atualmente na área de Psico-oncologia infantil e constatar a escassez de estudos que apresentassem a aplicação de estratégias para a redução de respostas emocionais de pacientes e de familiares. Os resultados indicaram a necessidade de identificação de recursos para avaliação e intervenção com pacientes infantojuvenis e seus familiares para auxiliar no fornecimento de informação sobre efeitos colaterais, sintomas, ação de medicamentos e tipos de exames a serem realizados antes, durante e após o tratamento.

Com o Estudo 2, foram levantadas quatro categorias de variáveis envolvidas no contexto de uma psicóloga no setor de oncologia pediátrica e cinco categorias de variáveis envolvidas no contexto de quatro mães de crianças com câncer. As categorias permitiram a identificação de dúvidas e queixas apresentadas por familiares e por pacientes do hospital e o uso de recursos por parte da psicóloga durante intervenção. Os dados coletados também indicaram necessidade da elaboração de intervenções que contribuam para o manejo de situações que favorecem a adesão da criança ao tratamento.

Por fim, no Estudo 3 foi descrita a adaptação do livro “Estou doente, e agora” de Casanova e Soares (2009) para uma coleção denominada “Estou com câncer, e agora?” de Sabino e Soares (2021). A coleção foi dividida em seis fascículos, elaborados

para os distintos momentos do tratamento oncológico. A adaptação foi realizada com a intenção de facilitar o uso do material, contribuir para a compreensão do diagnóstico e tratamento, assim como, favorecer a adesão de crianças. Toda a coleção foi produzida com a contribuição de profissionais do Design Gráfico, sendo esta uma parceria essencial para um resultado com tamanha qualidade, uma vez que pesquisas em saúde são enriquecidas quando há a interface entre diferentes áreas de conhecimento.

O resultado final deste trabalho consistiu em um produto técnico executado com base científica e complementado pela experiência de uma profissional e de quatro mães entrevistadas no Estudo 2. A partir desta pesquisa, constatou-se a relevância social da elaboração de recursos psicoeducativos. Tais materiais podem beneficiar: a criança, reduzindo eventos aversivos do tratamento; os cuidadores, aumentando a autonomia da criança e diminuindo as demandas de cuidado; e os profissionais de saúde, favorecendo a adesão de crianças a procedimentos e evitando o uso de controle coercitivo. Além disso, esclarecimentos acerca da enfermidade e seu tratamento podem auxiliar na diminuição de preconceitos com a doença, promovendo a readaptação da criança em seu contexto social e trazendo benefícios também para a comunidade que não está diretamente afetada pelo contexto da doença.

Materiais de conteúdo científico sobre saúde podem contribuir para melhoras na qualidade de vida da população geral. Contudo, apesar dos benefícios, ainda são escassos estudos que descrevam o desenvolvimento de produções técnicas (como recursos psicoeducativos) com base em teoria e pesquisa aplicada, havendo poucas discussões a respeito de sua elaboração, análise e aplicação. Mesmo na Psicologia, há pouco interesse em produções em saúde e a falta de espaços que estimulem tais trabalhos também é um fator que influencia nesta situação.

As principais limitações deste trabalho estiveram relacionadas às restrições de pesquisa no hospital e à falta de participantes por conta da pandemia por Covid-19. Não foi possível observar acompanhamentos realizados por profissionais de saúde do hospital ou gravar entrevistas devido às restrições. Sendo este o único hospital na região, os dados não puderam ser comparados ao contexto de pacientes em tratamento em outros locais. Ademais, a quantidade de entrevistadas e de avaliadores foi reduzida após o início da pandemia, sendo insuficiente para garantir a aplicação dos materiais ao público em geral.

Recomenda-se a realização de futuras pesquisas que incluam a aplicação do material com maior número de profissionais, pacientes e familiares em distintos hospitais e em diferentes situações relacionadas ao tipo de câncer, tratamento e fases.

Anexo 1
INVENTÁRIO DE SATISFAÇÃO

Adaptação do Therapy Attitude Inventory (TAI) de Eyberg (1993) e de Yazawa (2015) por Martins (2017)

Por favor, circule a resposta para cada questão que melhor expresse como você realmente pensa ou se sente em relação ao material didático que lhe foi entregue.

I. Considerando a relevância dos temas abordados no material, eu penso que continha				
1. nenhum tema útil	2. quase nenhum tema útil	3. poucos temas úteis	4. vários temas úteis	5. todos os temas eram úteis

II. Considerando a forma de lidar com as dificuldades de ser0 cuidador(a), eu sinto que o que eu aprendi				
1. atrapalhará	2. adiantará pouco	3. não fará diferença	4. trará bons resultados	5. solucionará a maioria dos meus problemas

III. Considerando o relacionamento entre meu filho/paciente e eu, eu sinto que nós nos lidaremos				
1. muito pior que antes	2. um pouco pior que antes	3. o mesmo que antes	4. um pouco melhor que antes	5. muito melhor que antes

IV. Eu sinto, neste momento, que a forma de lidar com meus sentimentos e pensamentos ficou				
1. muito pior	2. um pouco pior	3. o mesmo	4. um pouco melhor	5. muito melhor

V. Neste momento, eu percebo que a minha qualidade de vida, a partir do material, poderá ser				
1. muito pior	2. um pouco pior	3. o mesmo	4. um pouco melhor	5. muito melhor

VI. Em que grau a leitura do material poderia me ajudar com outros problemas gerais, pessoais ou familiares não diretamente relacionados ao contexto de cuidador(a)				
1. atrapalharia muito	2. atrapalharia um pouco	3. nem ajudaria nem atrapalharia	4. ajudaria um pouco	5. ajudaria muito

VII. Eu sinto que o tipo de material (forma, cores e ilustrações) que foi usado para me ajudar a melhorar minha qualidade de vida foi				
1. muito fraco	2. fraco	3. adequado	4. bom	5. muito bom

VIII. As ilustrações (desenhos) ajudaram na compreensão do conteúdo?				
1. muito pouco	2. pouco	3. neutro	4. são boas	5. muito boas

IX. Meu sentimento geral sobre as imagens que vi é				
1. detestei	2. não gostei	3. sinto-me neutro(a)	4. gostei	5. gostei muito

X. Meu sentimento geral sobre a pesquisa que eu participei é				
1. detestei	2. não gostei	3. sinto-me neutro(a)	4. gostei	5. gostei muito

Sugestões, críticas e observações:

Apêndice 1

Análise de artigos recuperados mediante revisão sistemática

Título	Análise dos dados	Avaliação
A psychosocial clinical care pathway for pediatric hematopoietic stem cell transplantation	Desdobramentos Psicológicos: resultados baixos em saúde psicossocial.	O estudo traz o desenvolvimento de um método de avaliação a ser usado por provedores e cuidadores de crianças e adolescentes submetidos ao HCT, sendo que muitos também são pacientes oncológicos.
	Instrumentos de análise e intervenção: Psychosocial Assessment Tool (PAT-HCT) e Pediatric Preventative Psychosocial Health Model (PPPHM), que serviram de modelo para o desenvolvimento do propose a psychosocial clinical care pathway (PCCP).	
Addressing behavioral impacts of childhood leukemia: A feasibility pilot randomized controlled trial of a group videoconferencing parenting intervention.	Dados sociodemográficos: menores de idade submetidos ao HCT, maioria caucasiana e maioria feminina tanto em pacientes quanto em provedores e cuidadores.	Por ser um método ainda em desenvolvimento, resultados conclusivos do efeito sob pacientes ainda não foram apontados, porém cuidadores e provedores que tiveram acesso ao método apontaram que um método de avaliação padronizado naqueles moldes pode ser efetivo.
	Estratégias de Intervenção: psicoeducação e feedback para os envolvidos no cuidado; ação imediata caso urgência, e cuidado integral para as famílias.	
Addressing behavioral impacts of childhood leukemia: A feasibility pilot randomized controlled trial of a group videoconferencing parenting intervention.	Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças.	O estudo apresenta um programa online de prevenção e educação para pais com filhos com leucemia. Em geral o estudo apresenta que o programa apresentou boa aceitabilidade e satisfação dos pais que participaram até o final, mas também alta resistência em participar. Ressalta-se uma variável importante, que é a presença apenas de mães no processo, o que seria interessante que o estudo
	Por ser um estudo de desenvolvimento de um método padronizado de ação, não há resultados sobre o efeito deste nos comportamentos dos pacientes.	
Addressing behavioral impacts of childhood leukemia: A feasibility pilot randomized controlled trial of a group videoconferencing parenting intervention.	Desdobramentos Psicológicos identificados na criança: aumento de agressividade, ansiedade, irritabilidade, mau humor, distanciamento social, irritabilidade, raiva.	O estudo apresenta um programa online de prevenção e educação para pais com filhos com leucemia. Em geral o estudo apresenta que o programa apresentou boa aceitabilidade e satisfação dos pais que participaram até o final, mas também alta resistência em participar. Ressalta-se uma variável importante, que é a presença apenas de mães no processo, o que seria interessante que o estudo
	Desdobramentos Psicológicos identificados nos pais: superproteção, falta de disciplina ou "abandono" parental.	
Addressing behavioral impacts of childhood leukemia: A feasibility pilot randomized controlled trial of a group videoconferencing parenting intervention.	Instrumentos de análise e intervenção: Triple-P: Positive Parenting Program (programa de intervenção familiar e parental multi nível focado em prevenção).	Ressalta-se uma variável importante, que é a presença apenas de mães no processo, o que seria interessante que o estudo
	Dados sociodemográficos: idade média das crianças de 5,6 anos. Idade	

<p>Advancing supportive oncology care via collaboration between psycho-oncology and integrative medicine.</p>	<p>média das cuidadoras, 36,6, todas mulheres. Estratégias de Intervenção: Grupo online ou ligação telefônica para quem não pode participar do grupo. Avaliação com o grupo controle sobre aceitabilidade e satisfação com o programa Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: diminuição de problemas de consulta e hiperatividade. Desdobramentos Psicológicos: sintomas depressivos, ganho de peso, baixa qualidade de sono, fadiga, uso de substâncias e comportamento suicida. Instrumentos de análise e intervenção: visitas colaborativas para pacientes, com profissionais da medicina tradicional e tratamentos alternativos. Dados sociodemográficos: mulheres caucasianas (em maioria). Idade e renda média não informadas. Estratégias de Intervenção: visitas de aproximadamente uma hora, com 1 a 5 participantes, em que a triagem era realizada e orientações passadas de acordo com a condição do paciente. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.</p>	<p>tivesse apresentado como dado a ser estudado em outro momento enquanto possível variável nesta resistência em participar (sobrecarga feminina). Os pais relataram perceber uma melhora comportamental dos filhos. Programa de triagem e orientação de vias tratamento conjugando medicina alternativa e convencional. Há ausência de dados acerca da idade dos participantes, o que não permite averiguar qual o público-alvo da intervenção.</p>
<p>Caregiver mental health in pediatric oncology: A three-tiered model of supports</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: Instrumentos de análise e intervenção: três etapas de intervenção. A mais baixa sendo de atenção básica psicossocial, a do meio sendo acesso à serviços especializados de apoio, e o superior sendo serviços individualizados de atenção psicossocial. Dados sociodemográficos: não consta Estratégias de Intervenção: as mesmas descritas em instrumentos Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos</p>	<p>Projeto de intervenção que foi aplicado, mostrando relevância do tema e da intervenção, mas com poucos dados sobre os resultados da mesma.</p>

<p>Crecimiento postraumático en padres de niños y adolescentes con cáncer / Posttraumatic growth in parents of children and adolescents with cancer</p>	<p>comportamentos das crianças: não consta</p> <p>Desdobramentos Psicológicos: variados (negativos). Instrumentos de análise e intervenção: revisão bibliográfica.</p> <p>Dados sociodemográficos: mães e pais de crianças e adolescentes diagnosticados com câncer. Estratégias de Intervenção: nenhum em específico, por se tratar de um estudo de revisão.</p> <p>Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta nos objetivos deste estudo.</p>	<p>Estudo compilando os dados de desenvolvimento de crescimento pós traumático (CPT), apontando as possibilidades do desenvolvimento deste em mães e pais. A revisão mostra a importância social e cultural para o desenvolvimento de CPT.</p>
<p>Development of a Web-Based Psychosocial Intervention for Adolescent and Young Adult Survivors of Pediatric Brain Tumor</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: falta de concentração, mau humor, problemas com memória, dores de cabeça, preocupação com a saúde física e dificuldade de aderência aos tratamentos farmacológicos.</p> <p>Instrumentos de análise e intervenção: desenvolvimento do a Survivor's Journey baseado em relatos de adolescentes vítimas de câncer cerebral, assim como mães e pais.</p> <p>Dados sociodemográficos: adolescentes e jovens adultos sobreviventes de câncer cerebral (5), mães e pais (6).</p> <p>Estratégias de Intervenção: desenvolvimento do material.</p> <p>Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta devido ao escopo do trabalho.</p>	<p>O estudo mostra o desenvolvimento de um material online como suporte para adolescentes e adultos em tratamento ou curados de câncer cerebral, ao qual não é obrigatória a intervenção de pais ou cuidadores para acesso e consumo do mesmo. O material foi elaborado de acordo com experiências e feedbacks de pessoas contemplando o público alvo, além de pais e cuidadores, e de conteúdo acadêmico da área.</p>
<p>Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: crescimento pós-traumático (CPT).</p> <p>Instrumentos de análise e intervenção: Posttraumatic Growth Inventory (PTGI), Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), State-Trait Anxiety Inventory (STAI), e Impact of Event Scale-Revised (IES-R).</p> <p>Dados sociodemográficos: 119 adultos (71 mães e 48 pais) de crianças em tratamento ou pós</p>	<p>O estudo foca nos comportamentos dos pais, desenvolvimento de crescimento pós traumático e possíveis variáveis envolvidas, como sexo, características clínicas da criança em questão e níveis de ansiedade dos cuidadores. Mulheres tendem a ter maior</p>

<p>Fear of Progression in Parents of Children with Cancer: Results of An Online Expert Survey in Pediatric Oncology.</p>	<p>tratamento para câncer. Estratégias de Intervenção: lidar com divergências psicossociais. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não se aplica.</p> <p>Desdobramentos Psicológicos: Desenvolvimento de medo de progressão (FoP: fear of progression) em pais (reações psicossomáticas, mau funcionamento familiar. Instrumentos de análise e intervenção: recrutamento de profissionais para coleta de dados. Dados sociodemográficos: mães e pais de crianças diagnosticadas com câncer. Estratégias de Intervenção: médicos, quando observavam FoP nos pais, recomendavam psicoterapia, psicoeducação, aconselhamento e técnicas de relaxamento. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.</p>	<p>propensão a desenvolver CPT. Cirurgias infantis também podem estar correlacionadas com o desenvolvimento deste, além de que altos níveis de ansiedade são possíveis potencializadores de quadros mais agravados para a saúde mental de mães e pais.</p> <p>O estudo foca no desenvolvimento de FoP em pais de crianças com câncer. Observou-se que muitos profissionais da saúde relataram que muitos cuidadores apresentam sintomas, e que na maioria dos casos os próprios profissionais recomendavam aconselhamento, psicoterapia, técnicas de relaxamento e psicoeducação para estes cuidadores. A maioria do observado era baseado nos critérios diagnósticos do CID 10 e DSM 5.</p>
<p>Having a Child Diagnosed with Cancer: Raising the Challenges Encountered by the Caregivers at the Pediatric Oncology Ward in Egypt</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: medo. Instrumentos de análise e intervenção: entrevistas com os 24 cuidadores. Dados sociodemográficos: 24 cuidadores de crianças com câncer em acompanhamento hospitalar, a maioria analfabetos. Estratégias de Intervenção: não consta Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta em detalhes.</p>	<p>Coletado principalmente alguns dos principais medos dos cuidadores em relação à situação vivida devido ao câncer infantil. As seis categorias listadas foram: Medo de dar nome à doença (como um 'mau agouro'); medo da doença ser transmissível; medo da doença ser genética (outros filhos desenvolverem); medo dos efeitos colaterais dos</p>

<p>High occurrence of sleep problems in survivors of a childhood brain tumor with neurocognitive complaints: The association with psychosocial and behavioral executive functioning.</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: dificuldades para dormir (dorme muito, pouco, sono cortado, respiração comprometida durante o sono).</p> <p>Instrumentos de análise e intervenção: questionário "Disruptive Behavior Disorders Rating Scale", "Sleep Disturbance Scale for Children", "Behavior Rating Inventory of Executive Functioning" e "Strength and Difficulties Questionnaire".</p> <p>Dados sociodemográficos: sobreviventes de 8 a 18 anos (n = 82).</p> <p>Estratégias de Intervenção: apontado principalmente para estratégias que auxiliem a regulação do sono</p> <p>Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não aponta.</p>	<p>tratamentos; medo de perder a principal fonte de renda devido às custas dos tratamentos (financeiro e tempo); medo de se tornar um fardo para a família devido a longos períodos de ausência para acompanhar os filhos. Ressalta-se a influência da baixa formação educacional e de crenças populares no levantamento, assim como, a relevância de se observar a cultura de cada local para compreender o fenômeno em sua completude.</p> <p>O estudo aponta uma possível correlação entre câncer cerebral e futuras complicações de sono. Na amostra, 49% do total de participantes tiveram um escore bem alto em relação ao "normal". Aponta-se que ainda são escassos os estudos na área, e que estratégias de intervenção comportamental são altamente recomendadas nestes casos.</p>
<p>Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: variados de acordo com a faixa etária.</p> <p>Instrumentos de análise e intervenção: orientação psicológica.</p> <p>Dados sociodemográficos: crianças e adolescentes disgnosticados; cuidadores.</p>	<p>Apresenta definição de câncer em caráter biológico, assim como influências psicossociais na criança/adolescente e cuidadores. O protocolo se trata de uma</p>

<p>Is Cancer Information Exchanged on Social Media Scientifically Accurate?</p>	<p>Estratégias de Intervenção: Protocolo de Intervenção psicológica em diagnóstico recente e tratamento de pacientes oncológicos infantis; Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: Impactos positivos</p>	<p>abordagem em várias etapas, acompanhando os cuidadores e criança/adolescente logo no início do acompanhamento pós diagnóstico.</p>
<p>IT-based Psychosocial Distress Screening in Patients with Sarcoma and Parental Caregivers via Disease-specific Online Social Media Communities.</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: não consta. Instrumentos de análise e intervenção: análise de posts em rede social. Dados sociodemográficos: não consta. Estratégias de Intervenção: orientação/psicoeducação. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta Desdobramentos Psicológicos: alto stress psicológico, principalmente medo de progressão (FoP – fear of progression) em cuidadores. Instrumentos de análise e intervenção: Uso da "Questionnaire on stress in cancer patients" e "Fear of Progression Questionnaire". Dados sociodemográficos: 28 pacientes e 58 mães e pais. Estratégias de Intervenção: cuidados psico oncológicos. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.</p>	<p>Levantamento das informações distribuídas em rede social acerca de câncer. Muitos posts continham informações validadas cientificamente, o que mostra o potencial da rede como um propagador de conhecimento. Porém, é necessário cuidado também com as informações errôneas postadas. O estudo, através de dois estudos adaptados, levantou dados acerca de pacientes com sarcoma e cuidadores. Foi coletado que nesta população há um aumento de tensão psicológica e em momentos busca de apoio em redes sociais. O acesso à dados relevantes destas populações em estudos futuros pode ser um campo fértil para pesquisadores.</p>
<p>Measuring family functioning in families with parental cancer: Reliability and validity of the German adaptation of the Family Assessment Device (FAD)</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: variados. Instrumentos de análise e intervenção: "Family Assessment Device" (alvo), "Hospital Anxiety and Depression Scale", "Questions of Life Satisfaction", "Hospital Anxiety and Depression Scale" e "Kiddscreen". Dados sociodemográficos: crianças diagnosticadas, além de pares para</p>	<p>Estudo para validação de uma versão alemã da escala. (Foco na adaptação da escala)</p>

<p>Medical and Psychosocial Correlates of Insomnia Symptoms in Adult Survivors of Pediatric Brain Tumors</p>	<p>evitar qualquer viés. No total, 212 pessoas participaram de todas as fases do estudo. Estratégias de Intervenção: não consta. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta. Desdobramentos Psicológicos: disfunções de sono, dores de cabeça. Instrumentos de análise e intervenção: "Pittsburgh Sleep Quality Index" e "Brief Symptom Inventory-18". Dados sociodemográficos: sobreviventes de câncer cerebral maiores de 18 anos Estratégias de Intervenção: não consta. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.</p>	<p>O estudo aponta possível correlação de câncer cerebral com dificuldades no sono aos sobreviventes, assim como os tratamentos para este tipo de câncer.</p>
<p>Mind-Body Therapies in Childhood Cancer</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: obesidade, tabagismo, saúde mental e física comprometidas. Instrumentos de análise e intervenção: intervenções que cruzam cuidados sociais, psicológicas, espirituais e físicos. Dados sociodemográficos: variados (estudo de revisão). Estratégias de Intervenção: arte terapia, práticas religiosas, meditação, músicas, técnicas de relaxamento, envolvimento familiar. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: maior inclusão em outros tratamentos que não apenas os convencionais.</p>	<p>Levantamento de técnicas complementares para o tratamento de câncer em crianças que envolvam também a participação dos cuidadores.</p>
<p>Parenting Behaviors and Nutrition in Children with Leukemia.</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: permissividade. Instrumentos de análise e intervenção: Escalas específicas para coleta de dados acerca de hábitos alimentares. Dados sociodemográficos: 43 cuidadores de crianças com leucemia</p>	<p>O estudo aponta que pais de crianças com Leucemia Linfoblástica Aguda (ALL) podem ser menos rígidos e mais lenientes com a alimentação dos filhos, o</p>

	<p>e mais 30 (controle) de crianças sem nenhum diagnóstico médico. Estratégias de Intervenção: não consta. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: pais com práticas parentais mais relaxadas podem acabar influenciando negativamente no consumo de comidas saudáveis.</p>	<p>que pode acarretar em menor consumo de frutos e vegetais e maior consumo de produtos processados.</p>
<p>Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study.</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: leniência com os filhos. Instrumentos de análise e intervenção: entrevistas individuais. Dados sociodemográficos: 15 mães de crianças com Leucemia Linfoblástica Aguda (ALL). Estratégias de Intervenção: desenvolver estratégias melhor de cuidado familiar. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: algumas crianças observaram a mudança dos pais em relação a pré e pós diagnóstico, o que pode causar problemas comportamentais.</p>	<p>O estudo mostra o desenvolvimento de leniência parental em pais cujos filhos pequenos recebem o diagnóstico. Mostra a percepção destes sobre o assunto e algumas das estratégias utilizadas. Muitos apontam que as crianças, principalmente as mais velhas, percebem a leniência, o que acarreta em problemas comportamentais mais agravados (ex: agressividade e comportamento opositor).</p>
<p>Pediatric psychoncology care: standards, guidelines, and consensus reports</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: impacto emocional, financeiro e geográfico (mudança de cidade para tratamento). Instrumentos de análise e intervenção: Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation instrument (AGREE). Dados sociodemográficos: não consta. Estratégias de Intervenção: avaliação, monitoramento e promoção de cuidado em relação às necessidades da criança nos aspectos cognitivos, acadêmicos, emocionais, espirituais e práticos, assim como possibilidades e limitações familiares. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: bem</p>	<p>O trabalho indica impactos na qualidade de vida da criança em aspectos emocionais, físicos e sociais. Destaca a influência da postura dos pais no comportamento da criança diante da situação oncológica. Ressalta a importância de padrões de conduta para o tratamento, de forma a auxiliar na melhora do bem estar dos envolvidos.</p>

<p>Pediatric psychoncology in Russia: Caregiver mental health and sleep outcomes on the oncology wards</p>	<p>estar dos pais impacta no humor e na adesão da criança. Desdobramentos Psicológicos: má qualidade de sono (cuidadores) Instrumentos de análise e intervenção: "St Mary's Hospital Sleep Questionnaire" e "Depression Anxiety Stress Scales-21". Dados sociodemográficos: 74 cuidadores de crianças menores de 18 anos. Estratégias de Intervenção: não consta. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.</p>	<p>O estudo aponta que cuidadores de crianças diagnosticadas tem uma baixa qualidade de sono, baseado não apenas na população do estudo em si, mas em vários outros estudos realizados em outros países sobre o mesmo tema.</p>
<p>Posttraumatic stress in young children with cancer: Risk factors and comparison with healthy peers</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: não há dados conclusivos sobre o desenvolvimento de Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT). Instrumentos de análise e intervenção: adaptação do Child Behavior Checklist (CBCL-PTSD), "Posttraumatic Stress Disorder Semistructured Interview and Observational Record for Infants and Young Children (PTSD-IYC)", "Children's Behavior Questionnaire (CBQ)", "Brief Symptom Inventory (BSI)", "Impact of Events Scale, Revised (IES-R)" e "Treatment Rating Scale 2.0 (ITR-2)". Dados sociodemográficos: cuidadores de crianças até 6 anos. Estratégias de Intervenção: não consta. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.</p>	<p>O estudo tentou averiguar uma possível correlação entre o desenvolvimento de TEPT e câncer infantil. Mesmo que tal correlação não posso ser 100% sustentada após os dados coletados, é importante averiguar demais variáveis ambientais as quais a criança está submetida.</p>
<p>Prevalence of mental disorders and psychosocial distress in German adolescent and young adult cancer patients (AYA)</p>	<p>Desdobramentos Psicológicos: desenvolvimento de depressão e ansiedade. Instrumentos de análise e intervenção: escalas para medição de depressão e ansiedade. Dados sociodemográficos: adolescentes e jovens adultos de até</p>	<p>O estudo aponta que muitos adolescentes e adultos acabam sendo vítimas de alguma fragilidade psicossocial devido ao câncer, e sintetiza que cuidados psico-oncológicos</p>

<p>39 anos com diagnóstico. Estratégias de Intervenção: cuidados psico-oncológicos. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.</p> <p>Desdobramentos Psicológicos: estresse associado a experiência da doença e risco de desajuste social. Instrumentos de análise e intervenção: não consta.</p> <p>Dados sociodemográficos: não consta. Estratégias de Intervenção: terapia (marital, familiar e cognitivo-comportamental), jogo de tabuleiro “Shop Talk”, treinamento familiar (escuta empática, comunicação, desenvolvimento infantil, resolução de problemas, alfabetização em saúde), uso de multimídia (educação sobre a doença, realização de procedimentos), jogos, livros, panfletos e pelo menos uma pessoa com treinamento em educação ou em cuidados/suporte (assistente social, psicólogo) para dar assistência.</p> <p>Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.</p> <p>Desdobramentos Psicológicos: ansiedade, isolamento, problemas comportamentais, estresse pós-traumático (TEPT), dificuldades acadêmicas, depressão, dificuldades em relacionamentos e preocupações acadêmicas e profissionais. Instrumentos de análise e intervenção: intervenções psicossociais (terapia, técnicas de relaxamento, acompanhamento com os pais). Dados sociodemográficos: crianças diagnosticadas com câncer</p> <p>Estratégias de Intervenção: acompanhamento psicossocial. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças:</p>	<p>deverem ser tomados, idealmente, em todas as etapas do tratamento oncológico.</p> <p>Estudo de revisão que identifica o estresse vivido em situação oncológica. Os artigos da revisão fornecem sugestões de intervenções a serem realizadas com pacientes e familiares. Também indica recursos para intervenção.</p> <p>O estudo se trata de uma revisão bibliográfica, sintetizando a eficácia de acompanhamentos psicológicos atrelados aos tratamentos oncológicos infantis. Foca tanto na criança quanto nos cuidadores.</p>
<p>Psychoeducational Group Interventions for Families with Parental Cancer</p> <p>Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology</p>	

	possível melhora comportamental quando os pais recebem acompanhamento.	
	Desdobramentos Psicológicos: é possível que psicoeducação gere ansiedade.	O estudo mostra o potencial que a psicoeducação em
School-based brief psycho-educational intervention to raise adolescent cancer awareness and address barriers to medical help-seeking about cancer: a cluster randomised controlled trial	Instrumentos de análise e intervenção: aplicação da intervenção em várias escolas e follow-up. Dados sociodemográficos: 2173 adolescentes. Estratégias de Intervenção: psicoeducação. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.	escolas pode ter no auxílio da identificação precoce de sintomas comuns ao surgimento de câncer em estudantes. Também aponta que tal procedimento pode ter um contraponto de ansiedade, que deve ser tratada em comunidade também.
	Desdobramentos Psicológicos: ansiedade, depressão, medo. Instrumentos de análise e intervenção: entrevista semiestruturada. Dados sociodemográficos: 7 cuidadores.	
Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos	Estratégias de Intervenção: cuidado e rearranjo familiar. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.	Estudo de cunho psicanalítico mostrando relatos do impacto psicológico que o diagnóstico de câncer infantil tem nos pais.
	Desdobramentos Psicológicos: trauma, stress, agitação, depressão, ansiedade. Instrumentos de análise e intervenção: revisão sistemática. Dados sociodemográficos: cuidadores	
Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer	Estratégias de Intervenção: cuidados psicossociais. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: auxílio com manejo comportamental.	Revisão bibliográfica apontando padrões de cuidado psicossocial e principais queixas de pais de crianças diagnosticadas.
Stress, Psychosocial Mediators, and Cognitive Mediators in Parents of Child Cancer Patients and Cancer	Desdobramentos Psicológicos: stress elevado, falta de atenção, depressão, memória comprometida. Instrumentos de análise e intervenção: revisão bibliográfica. Dados sociodemográficos: pais de crianças diagnosticadas. Estratégias de Intervenção:	Revisão bibliográfica apontando as consequências do stress em cuidadores, que acaba contribuindo para memória fraca, possível estresse pós-traumático (TEPT), atenção

Survivors: Attention and Working Memory Pathway Perspectives	intervenções psicossociais Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: regulação de humor, influência comportamental.	comprometida e possivelmente ainda outras consequências, (nas quais estudos, principalmente longitudinais, precisam ser feitos para sustentar melhor tais conclusões).
The Associations of Age and Ethnicity on Substance Use Behaviors of Adolescent and Young Adult Childhood Cancer Survivors.	Desdobramentos Psicológicos: Instrumentos de análise e intervenção: "Child Health Illness Profile" e "Children's Hospital Cancer Registry". Dados sociodemográficos: 55 jovens hispanicos, e 61 jovens brancos não hispanicos, todos sobreviventes de câncer. Estratégias de Intervenção: não consta. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.	Influências etárias e étnicas aparentemente podem ter um impacto no uso de substâncias pós tratamento para câncer em adolescentes e jovens adultos. Na amostra, hispanicos apresentavam menor uso de substâncias do que brancos não hispanicos, e ambas as categorias apresentavam médias menores que as nacionais.
The First Telephone Line for the Psychological Support to Oncological Patients and Their Family Members in Serbia	Desdobramentos Psicológicos: tristeza, desespero, desamparo, depressão, medo, ideação suicida, solidão, sentimento de abandono, ansiedade, oscilação de humor, relações conflituosas. Instrumentos de análise e intervenção: desenvolvimento da linha de emergência. Dados sociodemográficos: média de 55 anos, maioria mulheres. Estratégias de Intervenção: amparo telefônico. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.	O artigo mostra os resultados de 6 meses de disponibilização de uma linha de emergência gratuita de amparo psicológico. Os dados apontam boa receptividade da população ao serviço, assim como reforçam a importância de serviços públicos e gratuitos de amparo para esta população no país dos autores.
The role of body image dissatisfaction in the association between treatment- related scarring or disfigurement and psychological distress in adult	Desdobramentos Psicológicos: sintomas de estresse pós traumático, problemas de auto imagem. Instrumentos de análise e intervenção: escalas para averiguar ansiedade, depressão, conceito de autoimagem. Dados sociodemográficos: 1714 adultos sobreviventes de câncer. Estratégias de Intervenção: cuidados	O estudo aponta que adultos com elevados graus de ansiedade, depressão e questões de autoimagem podem receber impactos positivos de intervenções que trabalhem com o

survivors of childhood cancer.	relacionados a construção e manutenção de uma auto imagem saudável. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta	terceiro, devido ao impacto que a auto imagem tem sobre outros aspectos psicológicos. Foi observado que pessoas que tem marcas e cicatrizes na cabeça tendem a ter maiores incômodos em relação a auto imagem.
The unmet emotional, care/support, and informational needs of adult survivors of pediatric malignancies	Desdobramentos Psicológicos: vulnerabilidades socioeconômicas e psicossociais. Instrumentos de análise e intervenção: não consta. Dados sociodemográficos: adultos sobreviventes de câncer infantil. Estratégias de Intervenção: não consta. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.	O estudo foca em adultos sobreviventes de cancer infantil, apontando que da amostra, 75% deles relatam ter algum tipo de necessidade ou dificuldade, em variados níveis. Muitos estavam correlacionados a vulnerabilidades sociais, gênero e desinformação acerca dos impactos do tratamento para câncer a longo prazo.
Use of the Distress Thermometer in a cancer helpline context: Can it detect changes in distress, is it acceptable to nurses and callers, and do high scores lead to internal referrals?	Desdobramentos Psicológicos: ansiedade, stress, inquietude. Instrumentos de análise e intervenção: "Distress Thermometer"(DT), escala para avaliação de ansiedade. Dados sociodemográficos: pessoas diagnosticadas com câncer, familiares e amigos. Estratégias de Intervenção: aplicação dos instrumentos. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: não consta.	O estudo visou avaliar a eficiência da ferramenta DT para avaliação de níveis de angústias em pessoas que ligam para uma linha de ajuda oncológica. O resultado foi positivo, sendo que a ferramenta permitia uma boa avaliação do estado psicológico do indivíduo no momento, permitindo que na maioria dos casos os devidos encaminhamentos fossem realizados.
What's past is prologue: Recalled parenting styles are associated with childhood cancer survivors' mental health outcomes	Desdobramentos Psicológicos: ansiedade, depressão. Instrumentos de análise e intervenção: avaliação física e escalas de ansiedade e depressão (versão alemã do "Recalled Parental Rearing Behavior Questionnaire").	O estudo levantou que os impactos dos comportamentos dos pais em crianças com câncer podem perdurar por muitos anos, adentrando a vida

more than 25 years after diagnosis	Dados sociodemográficos: adultos sobreviventes de câncer infantil. Estratégias de Intervenção: envolvimento dos pais no tratamento oncológico infantil. Influência dos comportamentos dos genitores/cuidadores nos comportamentos das crianças: estados psicológicos negativos na vida adulta estavam negativamente relacionados a acolhimento e validação emocional na infância, enquanto controle/superproteção/rejeição foram correlacionados com maiores índices de depressão e ansiedade.	adulta. Ressalta-se a relevância de incluir os cuidadores no acompanhamento oncológico, pensando não apenas nos benefícios mais imediatos, mas também nos impactos que tal acompanhamento e orientações corretas podem ter a longo prazo na saúde psicológica dos indivíduos.
------------------------------------	--	---

Apêndice 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Profissionais

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa **“Adesão ao tratamento oncológico infantil: Manual de orientação de pais”** desenvolvida no Mestrado em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina, a ser realizado no Hospital do Câncer de Londrina (HCL). O objetivo é elaborar um manual de orientação voltado especialmente a pais e cuidadores de crianças em tratamento oncológico no HCL, a fim de auxiliar nas principais dificuldades.

Sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma: um encontro individual para uma entrevista de levantamento das suas dificuldades e demandas enquanto cuidador; leitura do manual a ser desenvolvido; e um segundo encontro para nova entrevista sobre suas dificuldades e demandas.

Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Esclarecemos, também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins da pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Esclarecemos ainda, que você não pagará e nem será remunerado(a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação.

A participação de profissionais de saúde neste estudo pode trazer benefícios para as crianças, pois o fornecimento adequado de informações a respeito da doença e do tratamento pode diminuir o sofrimento enfrentado pelo paciente, tornando a criança mais colaboradora e facilitando os procedimentos do tratamento. Da mesma forma, pode beneficiar os profissionais oferecendo melhor compreensão sobre os aspectos relacionados ao comportamento das crianças em tratamento, propondo-se diminuir respostas relacionadas ao sofrimento e melhorar a adesão.

A presente pesquisa não oferece riscos físicos, mas pode haver desconforto, assim como aumento nos níveis de ansiedade e depressão, se já houver o quadro psicopatológico. No caso de necessidade de amparo psicológico devido à sensibilidade

dos temas abordados, o participante pode entrar em contato com a pesquisadora para receber atendimento voltado a esta problemática.

Caso o(a) senhor(a) tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos poderá nos contatar: Gabriela Sabino, (43) 99920-4326, gabrielasabinopsico@gmail.com ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: cep268@uel.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue ao (à) senhor(a).

Desde já, agradecemos imensamente a sua participação!

Eu, _____ (NOME POR EXTENSO),
tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, aceito participar voluntariamente da pesquisa **“Adesão ao tratamento oncológico infantil: Manual de orientação de pais”**.

Londrina, ____ de _____ de 20 ____.

Gabriela Sabino
Pesquisadora
RG: 13.560.922-6
Telefone: (43) 99920-4326

**Assinatura do responsável (ou
impressão dactiloscópica)**
RG:
Telefone:

Apêndice 3

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Pais

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa **“Adesão ao tratamento oncológico infantil: Manual de orientação de pais”** desenvolvida no Mestrado em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina, a ser realizado no Hospital do Câncer de Londrina (HCL). O objetivo é elaborar um manual de orientação voltado especialmente a pais e cuidadores de crianças em tratamento oncológico no HCL, a fim de auxiliar nas principais dificuldades.

Sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma: um encontro individual para uma entrevista de levantamento das suas dificuldades e demandas enquanto cuidador; leitura do manual a ser desenvolvido; e um segundo encontro para nova entrevista sobre suas dificuldades e demandas.

Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Esclarecemos, também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins da pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Esclarecemos ainda, que você não pagará e nem será remunerado(a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação.

A participação de pais neste estudo pode trazer benefícios para as crianças, pois o fornecimento adequado de informações a respeito da doença e do tratamento pode diminuir o sofrimento enfrentado pelo paciente, tornando a criança mais colaboradora e facilitando os procedimentos do tratamento. Da mesma forma, pode beneficiar os pais oferecendo melhor compreensão sobre os aspectos relacionados à enfermidade e ao tratamento, propondo-se diminuir respostas relacionadas ao sofrimento e melhorar a adesão ao tratamento.

A presente pesquisa não oferece riscos físicos, mas pode haver desconforto, assim como aumento nos níveis de ansiedade e depressão, se já houver o quadro psicopatológico. No caso de necessidade de amparo psicológico devido à sensibilidade

dos temas abordados, o participante pode entrar em contato com a psicóloga do Hospital para receber atendimento. Não será cobrado nenhum tipo de valor do participante.

Caso o(a) senhor(a) tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos poderá nos contatar: Gabriela Sabino, (43) 99920-4326, gabrielasabinopsico@gmail.com ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: cep268@uel.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue ao (à) senhor(a).

Desde já, agradecemos imensamente a sua participação!

Eu, _____ (NOME POR EXTENSO),
tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, aceito participar voluntariamente da pesquisa **“Adesão ao tratamento oncológico infantil: Manual de orientação de pais”**.

Londrina, ____ de _____ de 201__.

Gabriela Sabino
Pesquisadora
RG: 13.560.922-6
Telefone: (43) 99920-4326

**Assinatura do responsável (ou
impressão dactiloscópica)**
RG:
Telefone:

Apêndice 4
Roteiros de Entrevista
Profissionais

1. Há quanto tempo você trabalha com pacientes oncológicos?

Criança

2. Qual a faixa etária mais comum de crianças em tratamento no hospital? E qual a classe social destas crianças?

3. Como você realiza seus atendimentos? Houve alguma situação que te marcou? Descreva.

4. Durante o atendimento, sobre o que vocês conversam? Os pacientes fazem perguntas sobre o tratamento? Quais?

5. Que informações você considera que sejam essenciais para que as crianças compreendam a situação de doença em que se encontram?

6. Há alguma metáfora que você utiliza durante explicações para as crianças ou para os pais sobre a doença? (Ex: jardim, tijolo)

7. Há alguma brincadeira ou história que você considera útil para a compreensão e adesão das crianças ao tratamento?

8. Quais recursos você utiliza para o atendimento das crianças e dos pais dessas crianças?

9. O livro “Estou doente, e agora?” é utilizado?

Se não: Há alguma razão para não utilizar o livro?

Se sim: Como você utiliza o livro? Há alguma modificação ou adaptação que contribui para a sua utilização? Há alguma dificuldade durante a utilização do livro?

10. Nos momentos em que você está com as crianças, quais desenhos e livros você percebe que eles mais se interessam? É perceptível alguma dificuldade visual das crianças nesses momentos ou durante o tratamento?

Adesão de pais

11. Como você atende os familiares? Houve alguma situação que te marcou? Descreva.

12. Durante o atendimento, sobre o que vocês conversam? Os familiares fazem perguntas sobre o tratamento? Quais?

13. Você considera que o comportamento dos pais e/ ou responsáveis é de adesão ao tratamento?

14. Já aconteceu de você não saber o que explicar ou o que fazer? (Ex: como informar notícias, como atender uma criança). Descreva a situação. Como você se sentiu?

Você buscou se informar do que fazer nessa situação? Se sim: como? Se não: Por quê?

Apêndice 5
Roteiro de Entrevista

Pais

Idade da criança:

Tipo de tratamento:

1. Você tem interesse em leitura? O que costuma ler? Você tem alguma dificuldade para leitura?
2. Seu filho(a) gosta de ler? O que costuma ler? Há alguma dificuldade na leitura?
3. Seu filho(a) gosta de desenhos animados? Qual o desenho favorito de seu filho(a)?
4. Seu filho(a) gosta de brincar? Quais as brincadeiras que ele(a) mais gosta? Quem são os amigos que participam destas brincadeiras?
5. Seu filho(a) tem frequentado a escola? Tem sido possível encontrar os amigos da escola?
6. Desde quando seu filho(a) está em tratamento? Como está o tratamento atualmente? Você percebeu mudanças? Como você se sente em relação à isso?
7. Você já teve dúvidas sobre a doença e o tratamento de seu filho(a)? (Ex: o que é câncer, como é a quimioterapia). Se sim: Onde e com quem você obteve informações?
8. Vocês já conversaram com seu filho(a) sobre a doença e o tratamento? Como foi essa conversa? O que você abordou/fez? Houve alguma história ou brincadeira que te ajudou durante a conversa?
9. Seu filho(a) já fez/faz perguntas sobre o tratamento? Que tipo de pergunta?
10. Já aconteceu de você não saber o que explicar para o seu filho(a)? Descreva a situação. Como você se sentiu?
11. Como seu filho(a) age nos dias de ir ao hospital? O que você faz? Como se sente?
12. Como seu filho(a) se sente após a sessão de tratamento? Descreva se houve alguma situação que te marcou. (Nesta situação, o que você fez?)

13. Comparado a antes do diagnóstico, você percebeu alguma mudança no comportamento do seu filho(a)? (OBS: Investigar se a criança apresenta alguma alteração comportamental).
14. Quais eram as atividades (acadêmicas, familiares, sociais, lazer) antes e atuais do seu filho(a)?
15. Como são os cuidados com o seu filho(a)? Descreva as atividades de rotina.
16. Caso você sinta dificuldades ou dúvidas, onde e com quem você pode buscar ajuda?

Apêndice 6

Livro 1 – Entendendo o câncer



ENTENDENDO O CÂNCER

Gabriela Sabino
Maria Rita Zoéga Soares

Ilustrações de Fernanda Hiromi Suzuki

SUMÁRIO

Introdução	7
Células	12
Câncer	18
Composição do sangue	24
Exames	28
Hemograma	30
Mielograma	32
Quimioterápicos	36
Leucemia	38
Linfomas	42
Sobre a coleção	49
Sobre os autores	50



Este material foi baseado no livro **Estou doente, e agora?** para ajudá-lo a entender melhor o que está acontecendo.

É normal que você esteja se sentindo confuso e com medo pela situação. Isso é compreensível. Ao iniciar o seu tratamento, você verá que existem outras pessoas passando por situações parecidas.

No hospital, todo mundo se preocupa com seu bem estar.

Este livro pretende ajudá-lo a entender melhor a situação e as coisas novas (e complicadas) que estão acontecendo. Você receberá algumas explicações e atividades. Isso pode ajudá-lo a entender a doença e o tratamento.



O tratamento com quimioterapia é demorado, exige que você compreenda o que vai acontecer e tome alguns cuidados! Por isso, nessa fase da sua vida, você vai precisar ter muita paciência, calma, coragem e persistência!

Haverá momentos difíceis, nos quais você terá vontade de desistir de tudo. Mas lembre-se, que tem um monte de gente torcendo por você e prontos a ajudar: seus pais, sua família, seus amigos e a equipe do hospital.

Haverá também momentos agradáveis! No hospital, você fará novos amigos, poderá brincar com eles e pedir ajuda quando estiver desanimado.

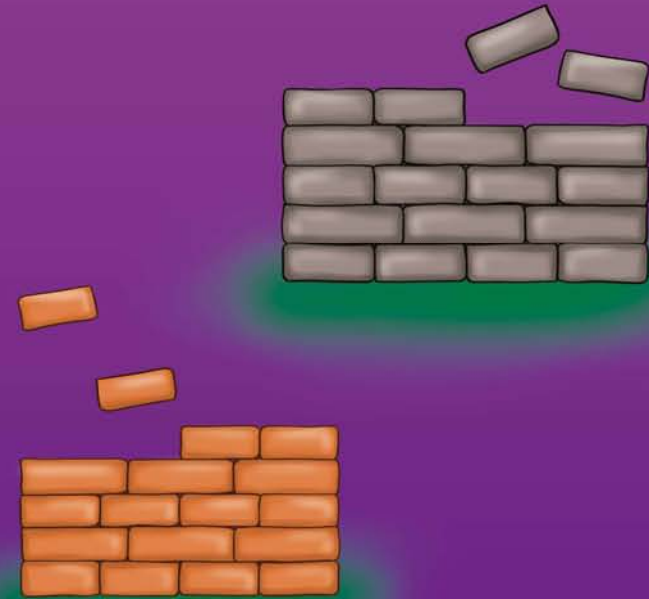
Conversando, você descobrirá várias maneiras de enfrentar e vencer essa condição! Então, se você quiser saber mais sobre a sua doença, se não entender alguma coisa, se precisar de ajuda, ou até mesmo se quiser pedir colo, não tenha vergonha! Pode contar com as pessoas!



AS CÉLULAS

Você sabia que o nosso corpo é formado por umas partezinhas bem pequenas chamadas **CÉLULAS**?

As **CÉLULAS** são como tijolos que formam as partes do nosso corpo. Elas ficam bem juntinhas, uma ao lado da outra para formar a nossa pele, o sangue, os ossos, o coração, os rins... enfim todas as partes!



Mas, esses tijolinhos são todos diferentes! Ou seja, cada parte do nosso corpo é formada por um tipo diferente de **CÉLULA**.

Assim como o lugar que você mora pode ter muitas coisas. Uma casa com telhado, tijolos e janelas. Um jardim com plantas e grama.



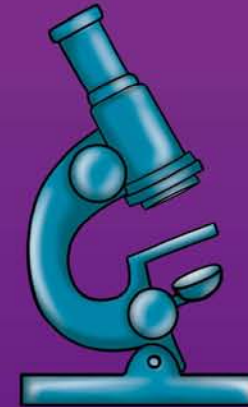


As **CÉLULAS** do nosso corpo se renovam sempre. Algumas delas morrem e outras nascem, para ficar no seu lugar.

É igual ao que acontece com uma planta: algumas folhas caem e nascem outras novas.

As **CÉLULAS** são tão pequenas que os nossos olhos não conseguem ver. Então, precisamos da ajuda de um aparelho chamado **MICROSCÓPIO**.

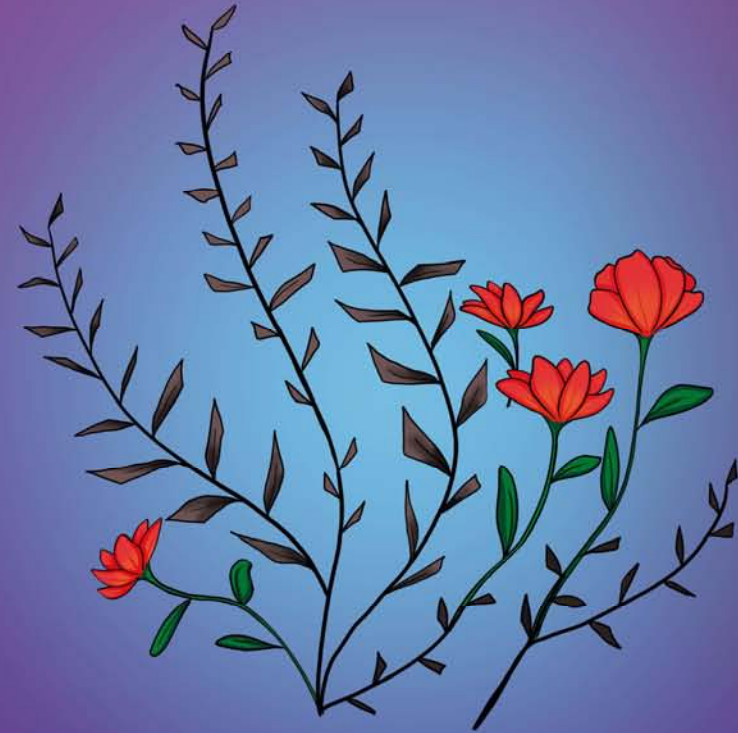
O **MICROSCÓPIO** funciona como se fosse um óculos bem poderoso para vermos coisas muito, muito pequenas.



A palavra **CÂNCER** é usada para dar nome a uma doença.

Vamos explicar um pouquinho sobre ela.

Vimos que as nossas **CÉLULAS** nascem e morrem, como as folhas ou flores das plantas. O **CÂNCER** aparece quando algumas **CÉLULAS** começam a nascer doentes e muito rapidamente. Essas **CÉLULAS** doentes nascem tão rápido que não dá tempo para que as outras células se renovem!



Assim, você vai ficando com um montão de células doentes. Essas células vão ficando "espremidinhas" e sem espaço. Chega um momento em que já são tantas células doentes que formam um **TUMOR**.

Pode ser que isso cause dor, pois as células doentes começam a ficar apertadas, espremidinhas em alguma parte do seu corpo e a empurrando as células boas.



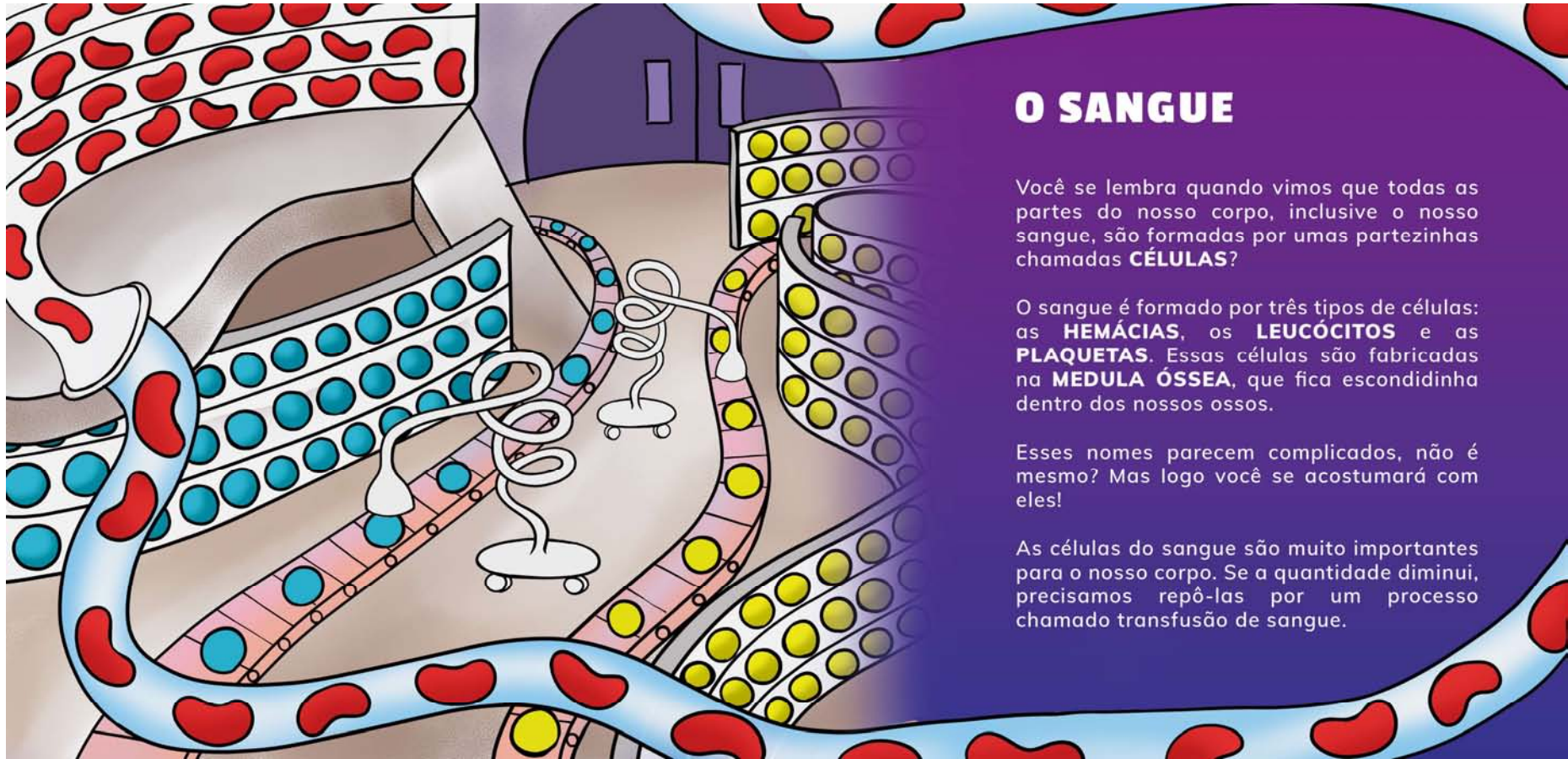
Ninguém sabe por que o **CÂNCER** acontece. Ele pode ocorrer em qualquer parte do corpo, em qualquer idade e em qualquer pessoa. É por isso que existe câncer de sangue, câncer de estômago, câncer de rim...

A forma do **TUMOR** dependendo lugar onde ele acontece.

Por exemplo, se o **CÂNCER** for em alguma parte da barriga, as células se amontoam e viram um **TUMOR** em forma de caroço. Ele pode ser pequeno ou grande. Pode dar para ver ou pode ficar bem escondido. Quando ele está escondido, fica como a raiz de uma planta dentro da terra.

Se o **CÂNCER** acontecer no sangue, as células doentes podem ficar espalhadas, passeando pelo nosso corpo.





O SANGUE

Você se lembra quando vimos que todas as partes do nosso corpo, inclusive o nosso sangue, são formadas por umas partezinhas chamadas **CÉLULAS**?

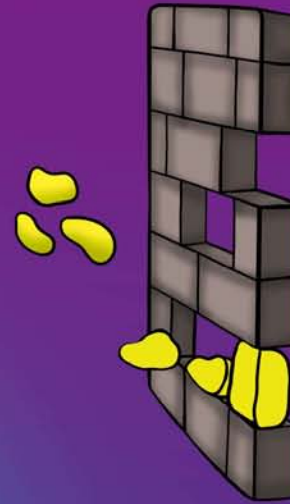
O sangue é formado por três tipos de células: as **HEMÁCIAS**, os **LEUCÓCITOS** e as **PLAQUETAS**. Essas células são fabricadas na **MEDULA ÓSSEA**, que fica escondidinha dentro dos nossos ossos.

Esses nomes parecem complicados, não é mesmo? Mas logo você se acostumará com eles!

As células do sangue são muito importantes para o nosso corpo. Se a quantidade diminui, precisamos repô-las por um processo chamado transfusão de sangue.

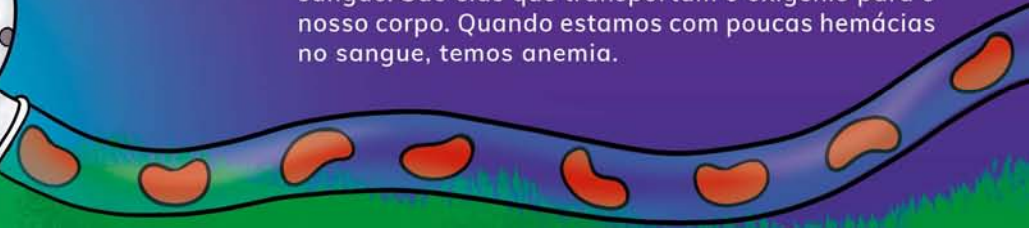
Cada célula do sangue tem uma função diferente! Vamos ver quais são elas...

Os **LEUCÓCITOS** são as células de defesa do corpo. Elas funcionam como soldadinhos que defendem o nosso corpo de agentes estranhos.



As **PLAQUETAS** são as células que fazem a coagulação do sangue. Quando machucamos, as plaquetas soltam substâncias que produzem as "casquinhas" dos machucados. Essas casquinhas não deixam sair muito sangue dos ferimentos e impedem que algumas sujeirinhas entrem por aí.

As **HEMÁCIAS** são os glóbulos vermelhos do sangue. São elas que transportam o oxigênio para o nosso corpo. Quando estamos com poucas hemácias no sangue, temos anemia.



OS EXAMES

Os exames servem para que o médico descubra o que está acontecendo dentro do seu corpo e acompanhe todas as alterações que acontecerão durante o tratamento. Para isso, eles têm umas máquinas fotográficas super poderosas que fotografam o seu corpo por dentro. Essas máquinas são de diversos tipos e têm nomes engraçados que parecem poderes de super-heróis: **ULTRASSOM, RAIOS-X, RESSONÂNCIA MAGNÉTICA, TOMOGRAFIA.** Mas, apesar do nome (e do tamanho!), essas máquinas não vão machucar, vão apenas tirar uma "foto". Você só precisa ficar deitado ou algumas vezes em pé, bem quietinho, fazendo a pose que pedirem!

Com essas "fotografias" o médico poderá descobrir onde está o tumor, se ele está diminuindo e qual remédio você terá que tomar. Se achar interessante, peça para dar uma espiadinha! O seu médico pode mostrar!



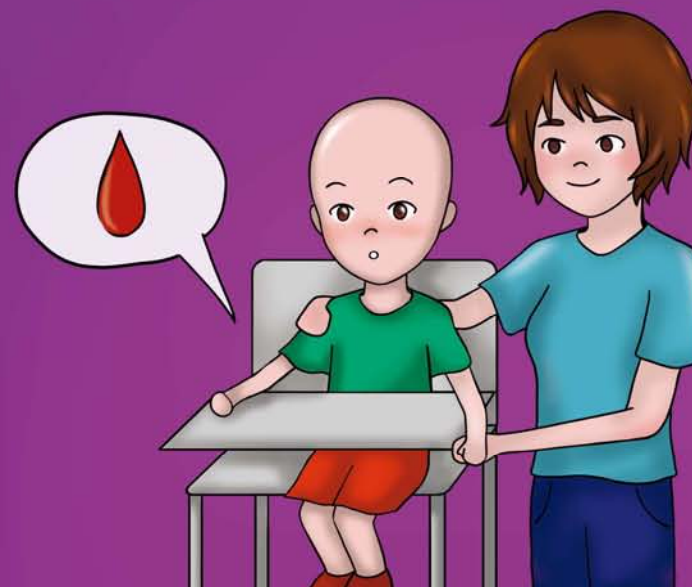
HEMOGRAMA

Durante o diagnóstico e o tratamento, o médico pode pedir também que você faça alguns exames no laboratório. Eles são muito importantes! Geralmente pedem um **HEMOGRAMA**, que é um exame para ver a quantidade de células no seu sangue (**HEMÁCIAS**, **LEUCÓCITOS** e **PLAQUETAS**).

Para fazer o **HEMOGRAMA**, você precisa ir até o laboratório tirar sangue. O sangue será tirado com a ajuda de uma seringa. Você vai sentir uma dorzinha parecida com a picada de uma formiga. Se você ficar com medo, pode pedir para alguém segurar a sua mão!

Quando o médico lê o resultado do **HEMOGRAMA**, fica sabendo como está o nosso sangue. A partir disso, ele calcula a quantidade certa de remédio.

Por isso, é muito importante que você sempre faça os exames pedidos pelo seu médico!

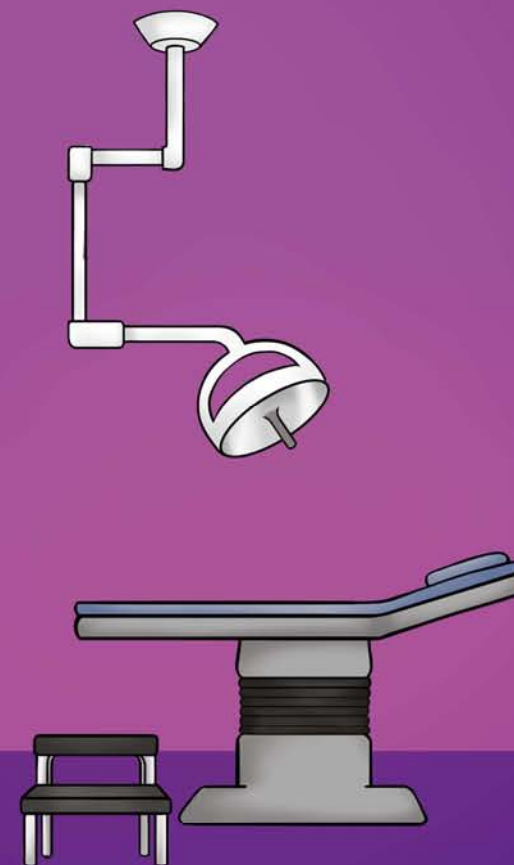


MIELOGRAMA

Outro exame importante é o **MIELOGRAMA**. Nome engraçado né?

O **MIELOGRAMA** (punção aspirativa da medula óssea) é um exame em que se faz uma punção e coleta do sangue da medula óssea. Ele é necessário para verificar o funcionamento da produção do sangue na medula e para identificar o que pode estar interferindo nesta produção.

Este é um exame realizado no **CENTRO CIRÚRGICO**.



No **CENTRO CIRÚRGICO**, é colocada uma máscara de onde sai um arzinho que faz dormir e não sentir mais nada!

Quando você estiver dormindo, o médico irá fazer o que ele chama de **PUNÇÃO LIQUÓRICA**. Ele vai colocar uma agulha especial nas suas costas (perto do pescoço) até conseguir retirar um líquido (uma "aguinha").

Um pouquinho desse líquido será retirado para ser realizado o **MELOGRAMA**.



Você ficará numa salinha especial até acordar.

Depois do exame, pode ser que incomode um pouquinho no lugar em que colocaram a agulha. Se isso acontecer, avise seus pais e o médico.



Além desses exames, você terá que tomar alguns remédios.

Certos remédios são chamados de **QUIMIOTERÁPICOS**. Eles podem ser tomados de forma oral (comprimido, cápsula ou líquido), por punção ou por injeção.



COMPRIMIDO



CÁPSULA



LÍQUIDO

Grande parte dos remédios que você terá que tomar serão aplicados com injeções em suas veias. Em algumas pessoas, as veias ficam escondidinhas, o que dificulta para a aplicação do remédio. Pode acontecer de precisar várias picadinhas para encontrar a veia.

Então, o médico pode decidir colocar um aparelhinho chamado **PICC** (Cateter Central de Inserção Periférica).



Se você quiser saber mais sobre como ele funciona, pergunte para uma das pessoas do hospital. Eles podem te explicar certinho como cuidar do seu **PICC**.

Assim, sempre que você precisar receber alguma injeção, ela será aplicada no **PICC**! Isso evita que você sofra!

No livro **TRATAMENTO** explicamos mais sobre isso.

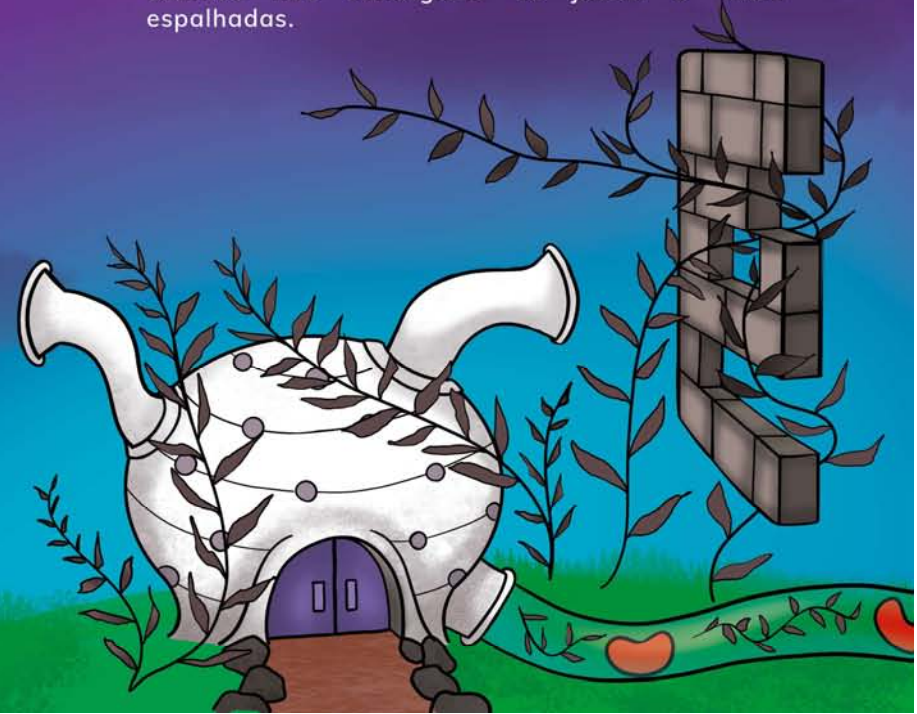
LEUCEMIA

A leucemia é a doença dos leucócitos, lembra deles? Ocorre a leucemia quando as células doentes se acumulam na **MEDULA ÓSSEA** e começam a ocupar o espaço das células normais.

Como já vimos, é na **MEDULA ÓSSEA** que são produzidas as células que formam o nosso sangue: as **HEMÁCIAS**, os **LEUCÓCITOS** e as **PLAQUETAS**. Assim, o acúmulo dessas células doentes na **MEDULA ÓSSEA** ocasiona os principais sintomas da leucemia:

ANEMIA, quando as células doentes atrapalham ou impedem a produção de **HEMÁCIAS**;
INFECÇÕES, quando as células doentes atrapalham a produção de **LEUCÓCITOS**;
e **HEMORRAGIAS**, quando ocorre perda de sangue, porque as células doentes atrapalham ou impedem a produção de **PLAQUETAS**.

Na leucemia, o tumor não forma caroço. Como o sangue fica circulando por todo o corpo, as células doentes não conseguem se juntar e ficam espalhadas.



Existem vários tipos de leucemias:

- Leucemia Linfóide Aguda, que também pode ser chamada de Leucemia Linfoblástica Aguda;
- Leucemia Mieloide Aguda,
- Leucemia Mieloide Crônica.

Como esses nomes são muito compridos (e complicados!), normalmente dizemos só a primeira letra de cada palavra! Por exemplo, a Leucemia Linfoblástica Aguda é chamada de **LLA**! Bem mais fácil, não acha?

Quando a Leucemia não é tratada, ela se espalha pelo corpo! Por isso, é muito importante que você siga direitinho o seu tratamento!

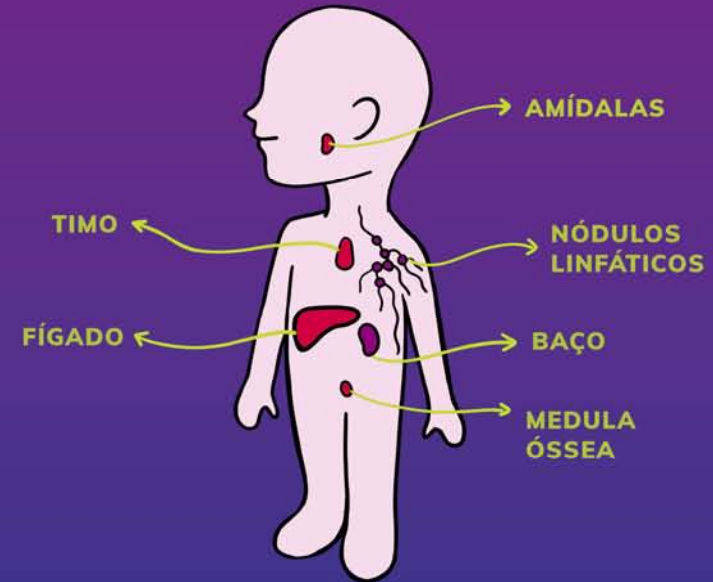


LINFOMA

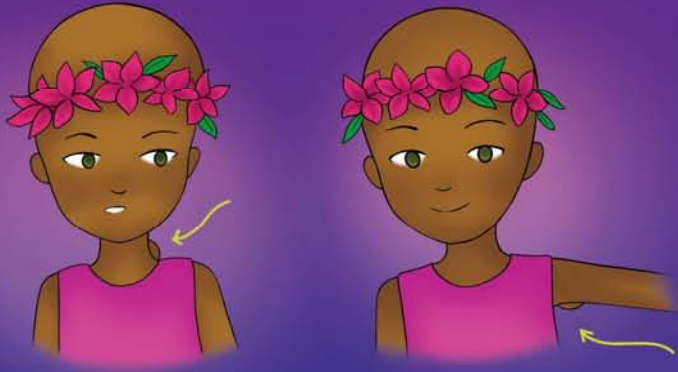
O **LINFOMA** é um tipo de câncer que se origina nos **LINFONODOS (GÂNGLIOS)** do sistema linfático. Esses nomes são bem difíceis, não é mesmo? Mas vamos explicá-los! O **SISTEMA LINFÁTICO** é formado por várias partes do corpo que produzem algumas células que fazem a defesa, o que chamamos de **IMUNIDADE**.

Algumas partes do corpo que compõem o sistema linfático são: timo, baço, amígdalas, **MEDULA ÓSSEA** e gânglios.

Para você entender melhor onde ficam esses órgãos, dê uma olhadinha na figura ao lado:



Os gânglios produzem e armazenam leucócitos especiais desse sistema, chamados **LINFÓCITOS**. O **LINFOMA** surge quando um **LINFÓCITO** se transforma de uma célula normal em uma célula doente, capaz de crescer descontroladamente e se espalhar.



A célula maligna (doente) começa a produzir nos linfonodos cópias idênticas, também chamadas de clones. Depois de algum tempo, estas células malignas podem se espalhar e até atingir outras regiões.

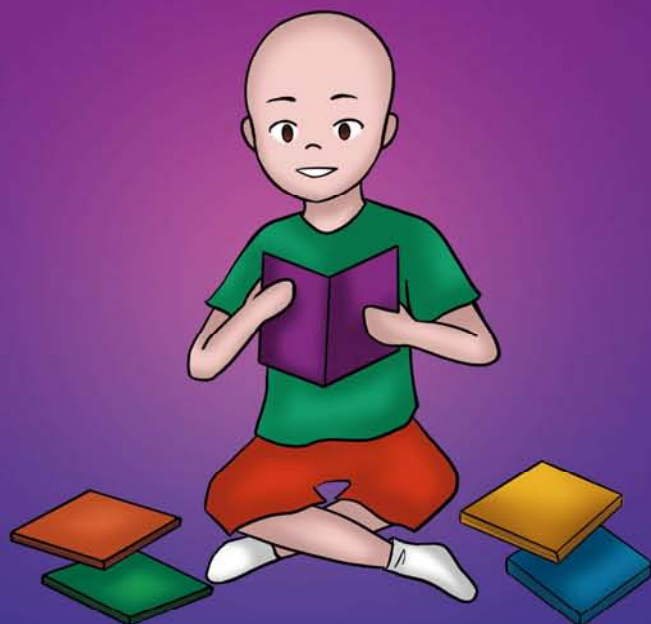
O **LINFOMA** pode surgir em qualquer parte do corpo, e os sintomas da doença dependem de onde está localizado. Caso se desenvolva em linfonodos (localizados próximos à pele, pescoço, axilas e virilhas), provavelmente estarão aumentados, indolores e em forma de um "carocinho". Se a doença ocorre na região do tórax, os sintomas podem ser de tosse, "falta de ar" (dispneia) e dor. Pode ocorrer também febre, fadiga (cansaço), perda de peso e coceira na pele.

Existem dois grupos de linfomas: **Doença ou Linfoma de Hodgkin** e **Linfoma não Hodgkin**.

Isto pode ser confuso e demorar um tempinho para você entender tudo o que está acontecendo.

Qualquer pessoa em qualquer idade pode desenvolver esse tipo de doença. Não desanime! Há muitas pessoas torcendo por você e que estão dispostas a te ajudar!





SOBRE A COLEÇÃO

Esta coleção foi inspirada pelo livro **Estou doente, e agora? (2009)** escrito por Lúgia Tristão Casanova e Maria Rita Zoéga Soares.

O objetivo da coleção é contribuir com a sua compreensão sobre o câncer e favorecer a adesão ao tratamento.

A coleção foi dividida em cinco livros para o uso com a criança, adequados a momentos diferentes do tratamento.



SOBRE OS AUTORES



Gabriela Sabino

Psicóloga, graduada pela Universidade Estadual de Londrina (UEL) com mestrado em Análise do Comportamento pela mesma instituição. Atualmente trabalha no Núcleo Kompass em Londrina e na Clínica Integrada da Saúde em Ibitiporã.



Maria Rita Zoéga Soares

Doutora em Psicologia pela USP-SP. Pós doutorado na Universidade de Valencia e Jaume I de Castellón, Espanha. Participa do Programa de Pós-graduação em Análise do Comportamento da UEL. Realiza pesquisas na área de Psicologia Clínica e da Saúde.



Fernanda Hiromi Suzuki

Bacharela em Design Gráfico pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Atualmente trabalha com ilustrações e animações em empresa de jogos.



Ana Paula Perfetto Demarchi

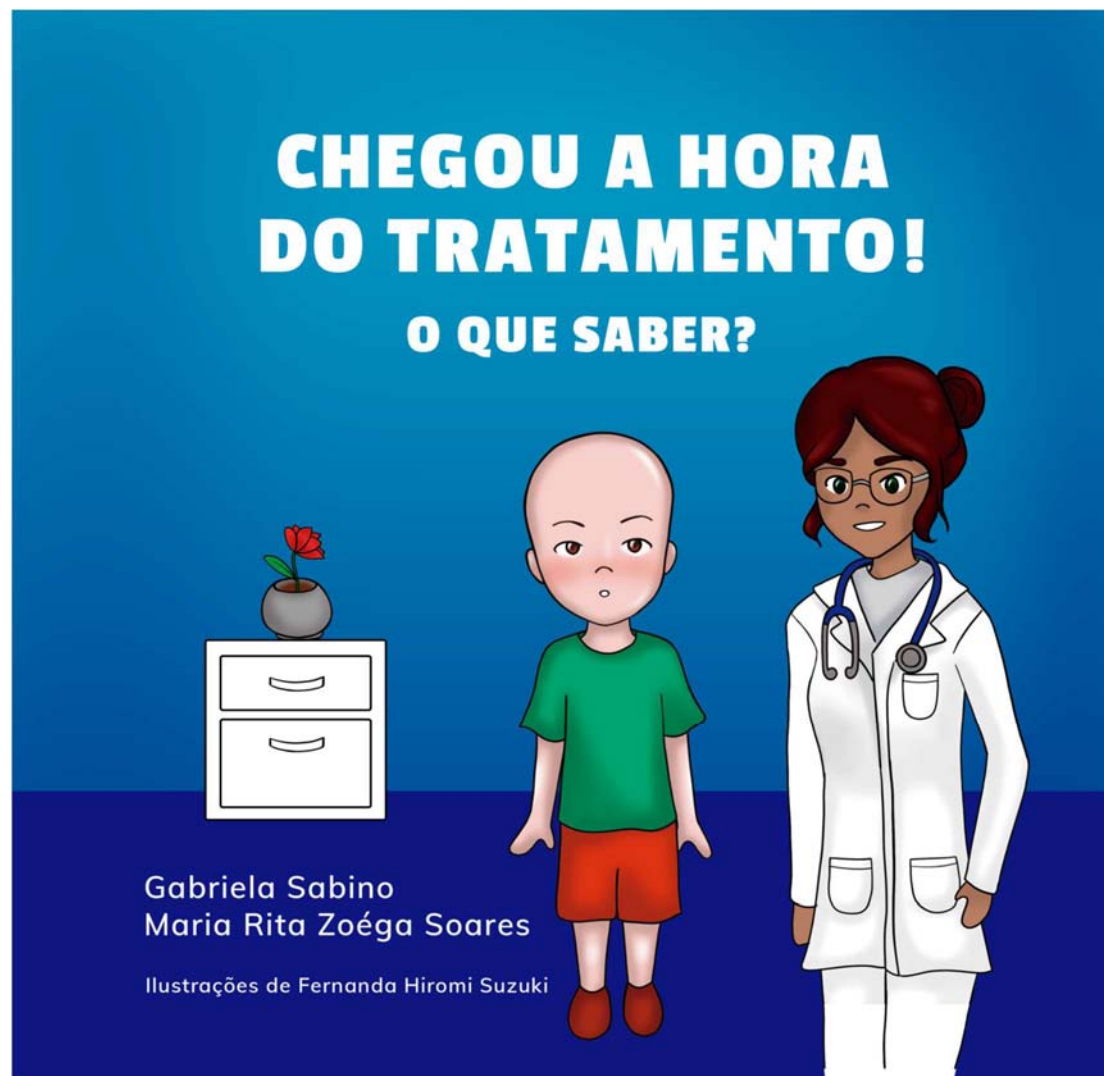
Professora associada no departamento de Design da Universidade estadual de Londrina, participa do programa strictu sensu de ciências da Informação. Cursou doutorado em Engenharia e Gestão do Conhecimento na Universidade Federal de Santa Catarina e Pós doutorado em gestão do conhecimento na Universidade Politécnica de Valencia - Espanha. Atualmente é diretora do LabConde - Laboratório em Conhecimento Estratégico e conexões do Departamento de Design, é editora chefe da revista projética do Departamento de Design da Universidade Estadual de Londrina, e faz parte da rDis®, Red Internacional de Investigación en Diseño Sistémico com sede em Valencia na Espanha.





Apêndice 7

Livro 2 – Chegou a hora do tratamento: o que saber?



CHEGOU A HORA DO TRATAMENTO!

O QUE SABER?

Gabriela Sabino
Maria Rita Zoéga Soares

Ilustrações de Fernanda Hiromi Suzuki

SUMÁRIO

Introdução	7
Tratamento	10
Cirurgia	12
Radioterapia	13
Quimioterapia	14
Mucosite	21
Cateter	24
Internação	28
Dicas	32
Sobre a coleção	37
Sobre os autores	38



Este livro foi feito para ajudá-lo a entender melhor o que está acontecendo agora, no momento do tratamento.

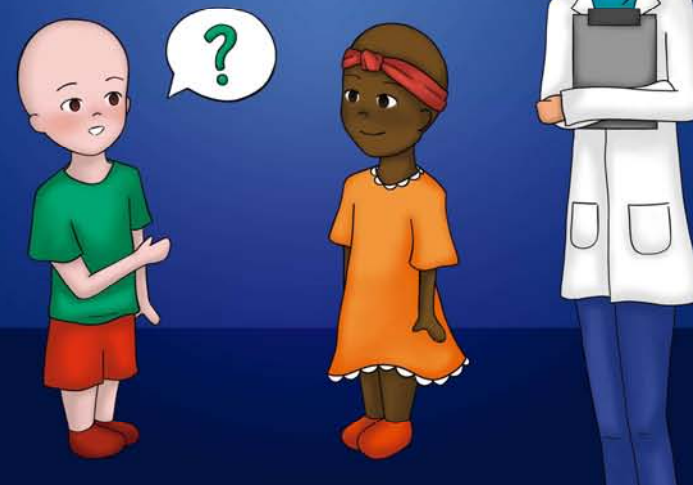
No hospital, todo mundo se preocupa com o seu bem-estar. Por isso, você receberá algumas explicações sobre o tratamento e os exames.

O tratamento realizado com quimioterapia geralmente é demorado. Exige que você mude algumas coisas e passe a tomar alguns cuidados. Por isso, nessa fase da sua vida, é preciso ter paciência, calma, coragem e persistência!

Haverá momentos difíceis, nos quais você pode ter vontade de desistir de tudo. Lembre-se que tem um monte de gente torcendo por você e prontos a ajudar: seus pais, sua família, seus amigos e a equipe do hospital. Você pode conversar com eles sobre o que está sentindo neste momento. Isso pode ajudar!

O hospital pode ser uma oportunidade para você conhecer outras pessoas, fazer novos amigos, brincar com eles e pedir ajuda quando estiver precisando.

Conversar com as pessoas pode ajudar a enfrentar a situação. Você deve perguntar sobre o tratamento, esclarecer dúvidas e pedir ajuda. Deve expressar o que está sentindo: tristeza, raiva, desânimo e medo. Se precisar de um abraço ou colo, não tenha vergonha! Peça!



O tratamento de câncer é importante para combater a doença e exige que você vá ao hospital em alguns momentos.

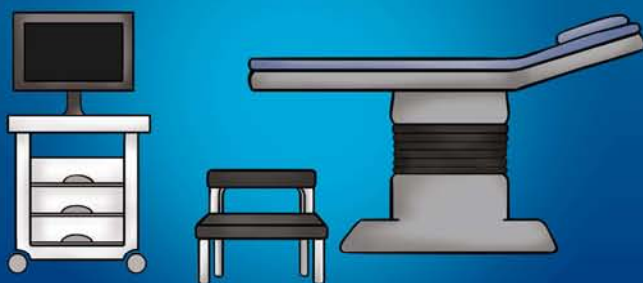
O tratamento pode ser feito por meio de **CIRURGIA, QUIMIOTERAPIA, RADIOTERAPIA e TRANSPLANTE DE MEDULA**. Em muitos casos, é necessário utilizar alguns deles juntos.



CIRURGIA

Para a **CIRURGIA**, o médico necessita fazer alguns exames antes, para saber direitinho como você está.

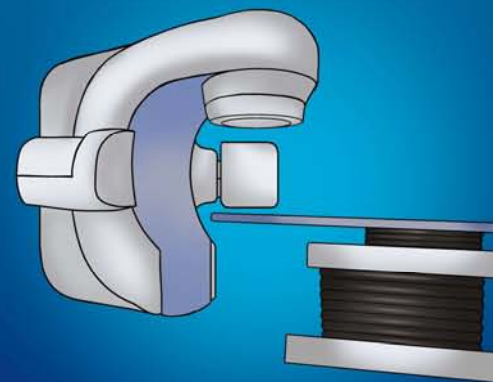
No dia da **CIRURGIA**, você será levado ao **CENTRO CIRÚRGICO**. Durante o procedimento você estará dormindo e não sentirá nada até acordar na sala de repouso.



RADIOTERAPIA

Na **RADIOTERAPIA** é preciso deitar em uma cama que fica ao lado de um aparelho bem grande.

Durante o exame, o aparelho costuma fazer alguns barulhos. Isto significa que ele está emitindo sinais para o corpo, que vão destruir as células doentes. Por isso, é importante ficar quietinho até o final, para que estes sinais consigam chegar no lugar certo e o exame termine mais rápido.



QUIMIOTERAPIA

O tratamento com medicação é chamado de **QUIMIOTERAPIA**.

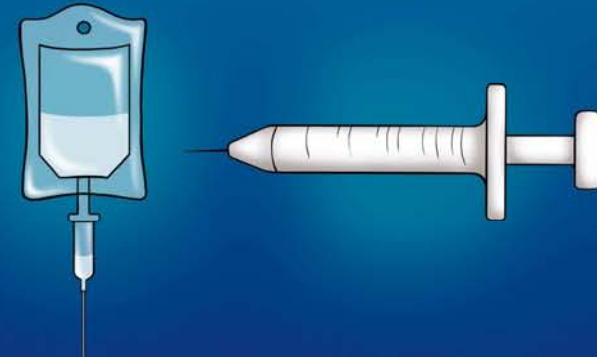
Os **QUIMIOTERÁPICOS** são usados para não deixar as células doentes crescerem depressa. Assim, os **TUMORES** vão diminuindo.

A **QUIMIOTERAPIA** muitas vezes necessita ser feita no hospital, porque precisa de cuidados especiais!



Cada pessoa é única e há vários tipos de **QUIMIOTERÁPICOS**. Por isso, o médico precisa fazer vários exames durante o tratamento para decidir qual medicação e qual dosagem será o melhor para você.

Há mais de uma forma de tomar **QUIMIOTERÁPICOS**. A mais comum é aquela aplicada por uma injeção. Além dessa, ainda existe a oral, que pode ser uma cápsula ou comprimido, e a intratecal, que acontece no centro cirúrgico.



Quando é injeção, a picadinha da agulha pode não ser muito agradável. Então vamos dar uma dica para ajudar.

DICA!

Tente manter o braço paradinho e relaxado. Quanto menos você se mexer, mais fácil será para colocar a medicação e o profissional terminará mais rápido.

Se você perceber que está ardendo, queimando, ficando vermelho na pele ou coçando, avise um adulto.



Geralmente a **QUIMIOTERAPIA** é realizada em ciclos: um período de tratamento e outro de descanso. Isso permite que o corpo se recupere.

Os **QUIMIOTERÁPICOS** diminuem o nascimento de células doentes mas também interferem no nascimento das células saudáveis. Isso pode provocar fraqueza, mal estar, desânimo e preguiça.



Na fase de tratamento, o cabelo pode cair. Isso acontece porque as células boas que formam o nosso cabelo ficam muito fraquinhas ou as células da pele da cabeça ficam sem força para segurar o cabelo. Não se preocupe. Se isso acontecer, fique sabendo que o cabelo nasce de novo quando o tratamento terminar. Aí você vai ter um cabelo novinho em folha!

Lembre-se de dizer aos adultos o que você prefere usar para proteger a cabeça neste período: boné, touca, faixa, etc.



Também podemos sentir dor de barriga ou dificuldade para ir ao banheiro. Por isso, precisamos nos alimentar melhor para o organismo funcionar direito, ficarmos mais fortes e o corpo conseguir fabricar células boas!

O problema é que, algumas vezes, ficamos sem vontade de comer ou até com vontade de vomitar. O médico, neste caso, pode dar alguma coisa para diminuir o mal-estar.



Durante o tratamento pode ser que você tenha **MUCOSITE**. Nome engraçado, né? A **MUCOSITE** se refere às feridinhas que aparecem na boca. Por isso, é importante sempre ser atendido por um dentista.



O tempo de tratamento muda de pessoa para pessoa e só o médico sabe quando é hora de terminar.

Quando o tratamento chega ao fim, os sintomas ruins da doença começam a ir embora. É muito importante seguir as orientações dos médicos, para garantir o sucesso do tratamento, ou seja, acabar com as células doentes.



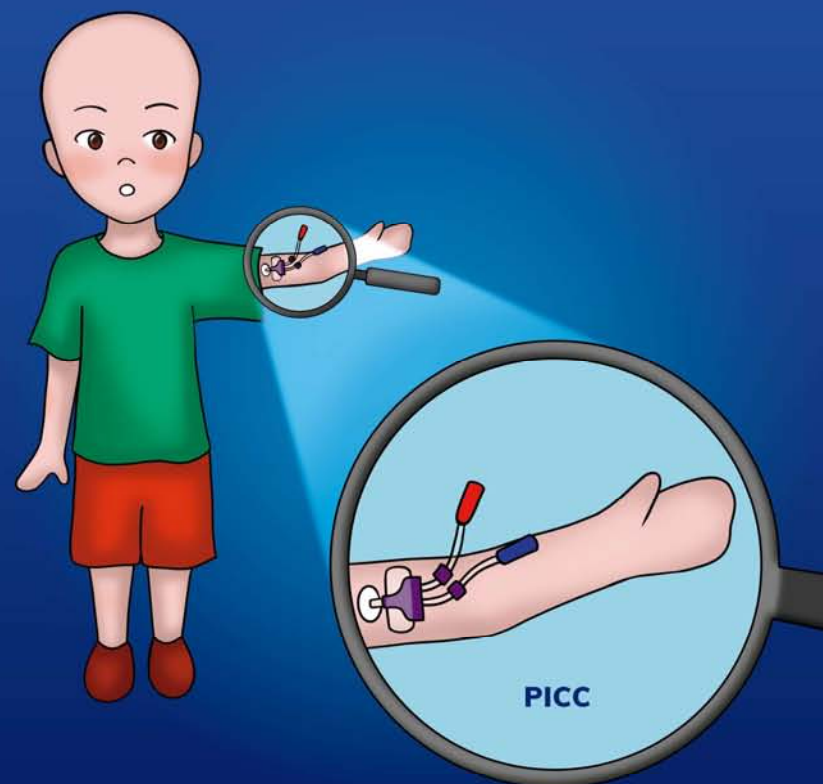
CATETER

Pode ser que, em algum momento, você tenha que passar pelo **CENTRO CIRÚRGICO** para: fazer uma **CIRURGIA**, realizar a **QUIMIOTERAPIA INTRATECAL**, submeter-se a algum exame ou colocar um **CATETER**.

Você já ouviu falar do **CATETER**?

CATETER é um tubinho fino e flexível, usado para colocar o remédio ou soro dentro da veia. Ele pode ficar no seu corpo por algumas semanas ou por meses sem fazer nenhum mal.

Os tipos mais comuns de cateter são o PICC (colocado no braço) e o Porth-a-cath (localizado no tórax).





PORTH-A-CATH

A colocação do **CATETER** é feita no **CENTRO CIRÚRGICO** e com aplicação de anestesia. Ou seja, você não vai sentir dor! O médico coloca o **CATETER** logo abaixo da sua pele e o conecta à sua veia. O procedimento cirúrgico dura de 30 minutos a 1 hora e geralmente você tem alta em pouco tempo (no mesmo dia).

Pronto! Agora você não vai precisar receber mais injeção. O remédio será aplicado no **CATETER**! Isso evita que você sofra!

O **CATETER** exige alguns cuidados como evitar realizar algumas atividades (nadar, correr, andar de bicicleta, etc).

Cuidado! Avise imediatamente se sentir dor, ver sangue ou perceber que a cor da pele mudou em regiões próximas ao cateter.

Quando o médico avaliar que você não precisa mais utilizar o **CATETER**, ele vai ser retirado. Geralmente isso não dói.

INTERNAÇÃO

Algumas vezes, pode ser necessário a internação! Isso acontece porque você pode estar se sentindo fraco ou necessidade de acompanhamento médico mais de perto!

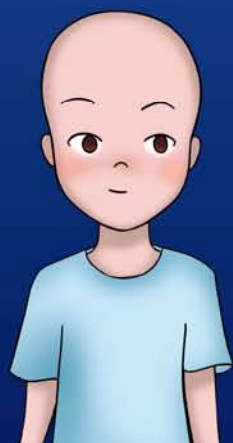
Enquanto você ficar internado, alguém da sua família deve ficar junto.

Aproveite esse tempo para ficar pertinho e trocar bastante carinho!

Sugiro que leve algo que goste para se distrair: brinquedo, caderno, jogo, tablet, fotos ou até cartinhas que os amigos enviaram.



Neste período, você pode se sentir melhor alguns momentos, e outros pior. Isso acontece por algumas razões: ter que tomar medicamentos fortes, estar em um ambiente desconhecido (como o hospital), não poder frequentar a escola ou ver os amigos. Lembre-se que a família e os médicos estão cuidando para que você melhore o mais rápido possível. Afinal, há uma vida para você aproveitar quando melhorar!!



SEPARAMOS ALGUMAS DICAS PARA QUE SEU TRATAMENTO SEJA MAIS AGRADÁVEL!

“BOCA SECA”

O tratamento pode dar algumas sensações estranhas, como a “boca seca”.

Você sabia que chupar gelo é uma boa alternativa para diminuir essa sensação?

Pergunte se chupar sorvete tá liberado!



DIMINUIR ENJOO

Pode ser que você também tenha enjoo. Para diminuir essa sensação, é necessário comer a cada 3 horas. Prefira alimentos leves e que não tenham cheiro ou gosto forte.

Atenção: Comidas quentes, gordurosas ou muito doces podem dar a sensação de “estômago embrulhado”. Evite comer com frequência esse tipo de alimento.

Algumas bebidas que tenham lactobacilos também podem fazer mal.

Bebidas com gengibre podem ser uma boa opção. Experimente!



RAIVA E TRISTEZA

Às vezes, você pode se sentir com raiva ou tristeza. Isso é esperado. Compartilhe sentimentos com quem você confia. Falar sobre o que estamos sentindo faz com que o outro compreenda melhor a situação e possa ajudar.



Brincar é muito importante. Tente se distrair. Há muitas atividades legais que são permitidas e fazem bem:

- Brincar de faz-de-conta: de casinha, de médico, de super-heróis, etc.
- Contar histórias: Inventar histórias, fazer desenhos, teatro, etc.
- Construção: Montar quebra-cabeças, lego e jogos com peças.
- Jogos educativos e livros.
- Atividades acadêmicas.

Compartilhe esse momento e os sentimentos com quem você gosta.

Lembrete: O câncer não é contagioso. Você pode ficar bem juntinho com a família, abraçar ou beijar.

E você? Tem alguma dica para ajudar outras crianças?

Conte aqui. A sua sugestão pode ajudar outra pessoa também!





SOBRE A COLEÇÃO

Esta coleção foi inspirada pelo livro **Estou doente, e agora? (2009)** escrito por Lúgia Tristão Casanova e Maria Rita Zoéga Soares.

O objetivo da coleção é contribuir com a sua compreensão sobre o câncer e favorecer a adesão ao tratamento.

A coleção foi dividida em cinco livros para o uso com a criança, adequados a momentos diferentes do tratamento.



SOBRE OS AUTORES



Gabriela Sabino

Psicóloga, graduada pela Universidade Estadual de Londrina (UEL) com mestrado em Análise do Comportamento pela mesma instituição. Atualmente trabalha no Núcleo Kompass em Londrina e na Clínica Integrada da Saúde em Ibiporã.



Maria Rita Zoéga Soares

Doutora em Psicologia pela USP-SP. Pós doutorado na Universidade de Valencia e Jaume I de Castellón, Espanha. Participa do Programa de Pós-graduação em Análise do Comportamento da UEL. Realiza pesquisas na área de Psicologia Clínica e da Saúde.



Fernanda Hiromi Suzuki

Bacharela em Design Gráfico pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Atualmente trabalha com ilustrações e animações em empresa de jogos.



Ana Paula Perfetto Demarchi

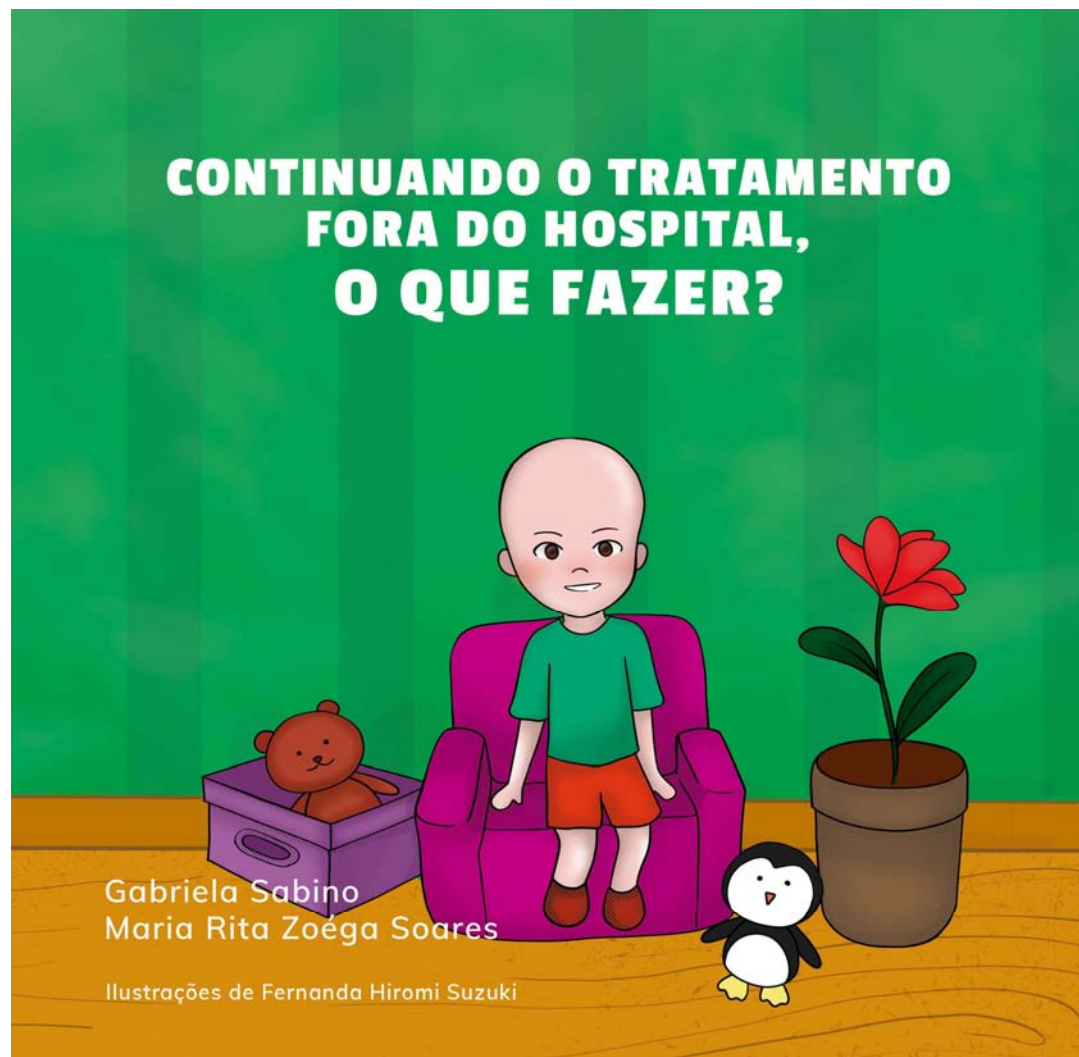
Professora associada no departamento de Design da Universidade estadual de Londrina, participa do programa strictu sensu de ciências da Informação. Kursou doutorado em Engenharia e Gestão do Conhecimento na Universidade Federal de Santa Catarina e Pós doutorado em gestão do conhecimento na Universidade Politécnica de Valencia - Espanha. Atualmente é diretora do LabConde - Laboratório em Conhecimento Estratégico e conexões do Departamento de Design, é editora chefe da revista projética do Departamento de Design da Universidade Estadual de Londrina, e faz parte da rDis®, Red Internacional de Investigación en Diseño Sistémico com sede em Valencia na Espanha.





Apêndice 8

Livro 3 – Continuando o tratamento fora do hospital: o que fazer?



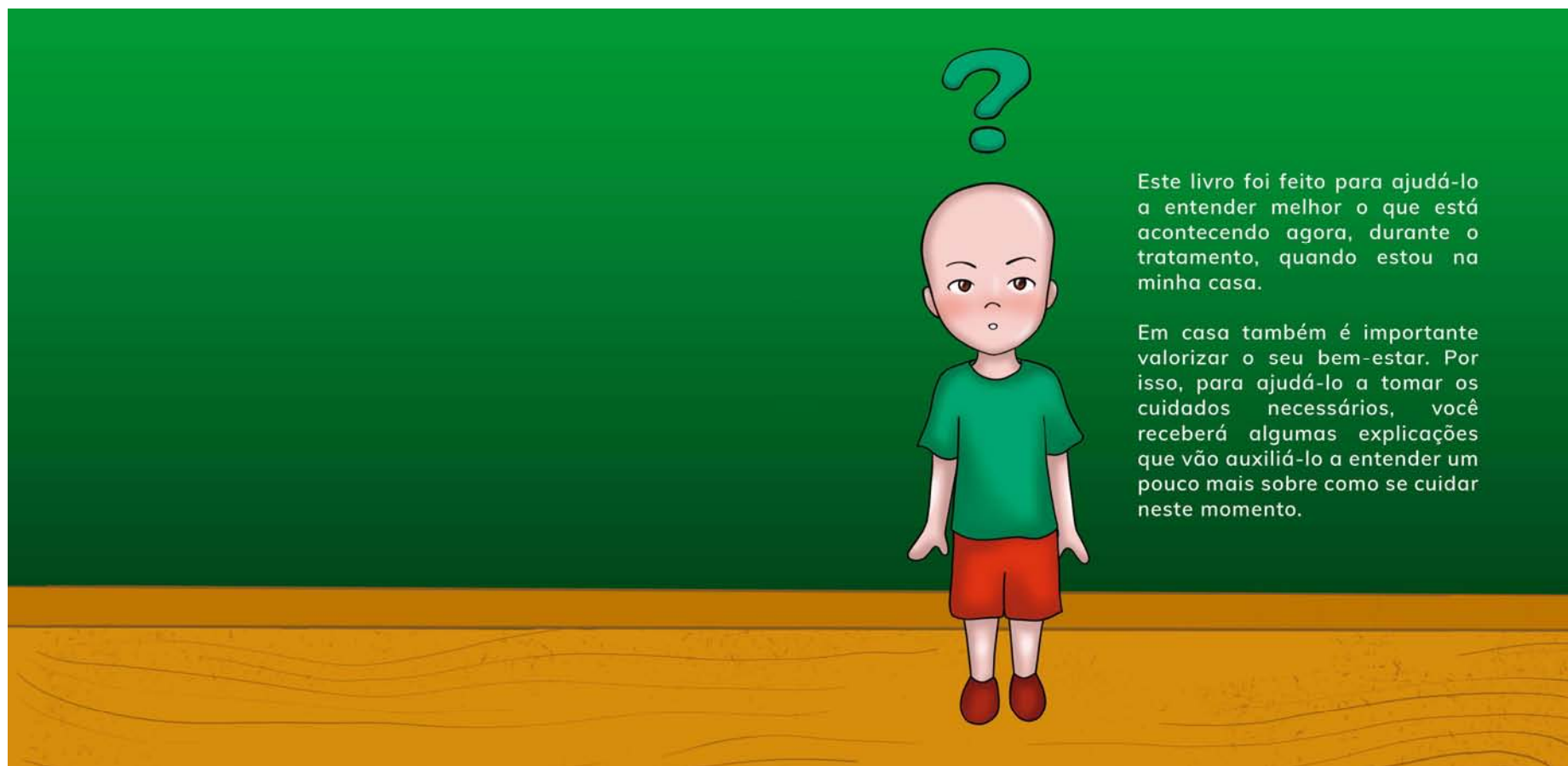
**CONTINUANDO O TRATAMENTO
FORA DO HOSPITAL,
O QUE FAZER?**

Gabriela Sabino
Maria Rita Zoéga Soares

Ilustrações de Fernanda Hiromi Suzuki

SUMÁRIO

Introdução	7
Chegar em casa	10
Anote e pergunte!	15
Hora de brincar	18
Sentimentos	21
Retorno no hospital	24
Sobre a coleção	29
Sobre os autores	30



Este livro foi feito para ajudá-lo a entender melhor o que está acontecendo agora, durante o tratamento, quando estou na minha casa.

Em casa também é importante valorizar o seu bem-estar. Por isso, para ajudá-lo a tomar os cuidados necessários, você receberá algumas explicações que vão auxiliá-lo a entender um pouco mais sobre como se cuidar neste momento.

O tratamento com quimioterapia exige que você mude a sua rotina e tenha alguns comportamentos. Por isso, nessa fase, é necessário ter paciência, coragem e persistência!

Alguns momentos não serão fáceis. Você pode ter vontade de desistir, mas lembre-se que tem um monte de gente torcendo por você e prontos a ajudar: seus pais, sua família, seus amigos e a equipe do hospital.

Outros momentos serão agradáveis. Ao voltar para casa, você pode retomar algumas atividades e brincadeiras.

Não se esqueça que pode contar com as pessoas para responder algumas dúvidas, pedir ajuda ou até mesmo colo.



CHEGAR EM CASA

Ao voltar para casa, você pode querer mais companhia. Se estiver disposto, verifique com o seu médico se está permitido brincar com os amigos.



Em alguns dias pode ser que sinta enjoo, desânimo, cansaço e febre. Quando se sentir assim, avise algum adulto! Às vezes, a melhor coisa a fazer é descansar.

Lembre-se que em casa, alguns cuidados do hospital precisam ser realizados. Por exemplo: tomar o remédio na hora certa, manter tudo limpo, se alimentar direitinho e tomar bastante líquido (água e sucos). Procure evitar sol, aglomeração e realizar algumas brincadeiras (correr, andar de bicicleta). Tudo isso é muito importante para que você melhore logo!

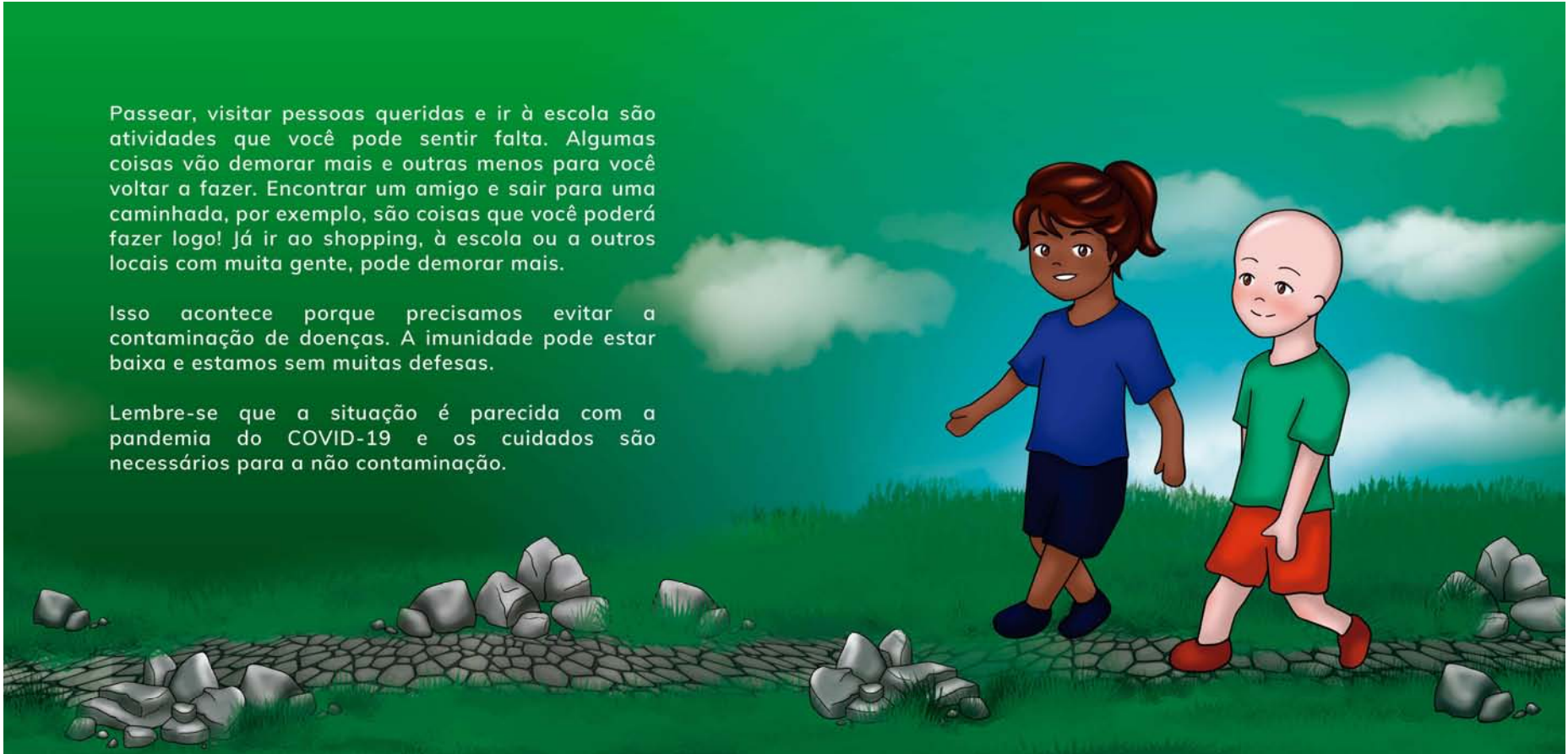
Ah! Lembre-se de tomar cuidado com a sua higiene! É sempre importante lavar as mãos, limpar os brinquedos e as roupas. Evite lugares sujos.



Passear, visitar pessoas queridas e ir à escola são atividades que você pode sentir falta. Algumas coisas vão demorar mais e outras menos para você voltar a fazer. Encontrar um amigo e sair para uma caminhada, por exemplo, são coisas que você poderá fazer logo! Já ir ao shopping, à escola ou a outros locais com muita gente, pode demorar mais.

Isso acontece porque precisamos evitar a contaminação de doenças. A imunidade pode estar baixa e estamos sem muitas defesas.

Lembre-se que a situação é parecida com a pandemia do COVID-19 e os cuidados são necessários para a não contaminação.



DICA!

Pergunte aos seus pais se pode voltar a sair de casa e ver o pessoal! E não esqueça de seguir os cuidados que o médico passar!

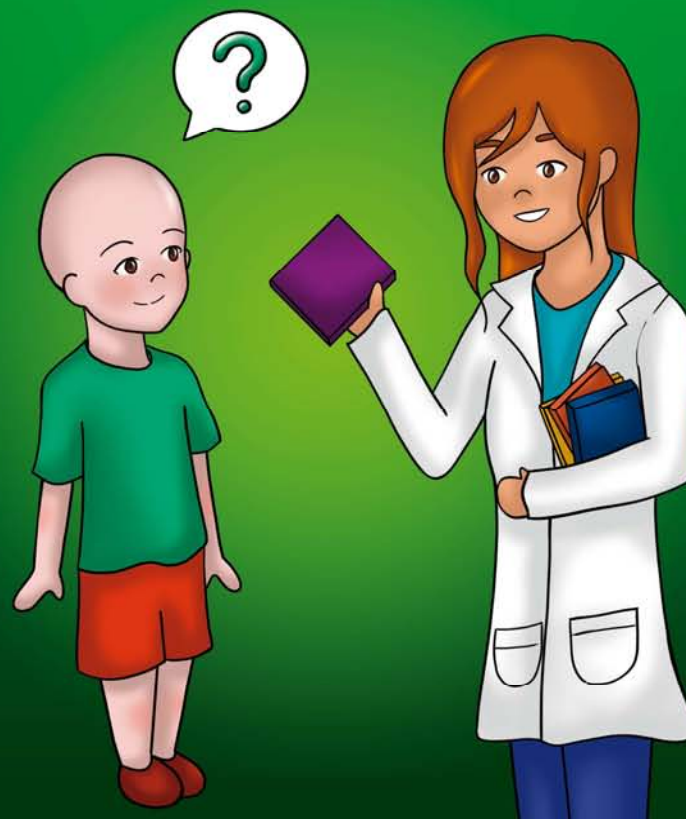
**ANOTE E PERGUNTE!**

Você também pode anotar perguntas para fazer para o médico quando estiver em consulta. Veja algumas ideias:

- Como devo me cuidar quando estiver fora do hospital? Tem algo que eu não possa fazer?
- Quais são os efeitos colaterais que posso ter? Como posso evitá-los ou amenizá-los?
- Que tipo de exame eu ainda preciso fazer? Por que eles são importantes? E quantas vezes vou ter que fazer? Como me preparo para eles?
- O que significa este termo médico? O que esta palavra significa?
- Encontrei essa informação na internet. Pode me dizer se é confiável? Onde posso conseguir mais informações?

Lembre-se: Perguntar é uma parte importante do seu cuidado. Suas dúvidas são sobre as suas necessidades naquele momento e as respostas irão ajudar a passar por esta fase com mais tranquilidade.

Avise as pessoas do hospital se estiver com dificuldade para entender o que eles dizem. Algumas vezes podem sugerir outros livros e materiais para ajudar na sua compreensão.



HORA DE BRINCAR

Na hora de brincar é importante ter alguns cuidados. Há algumas atividades que você não poderá fazer, como nadar e correr. Isso não significa que você não poderá brincar. Há várias brincadeiras que são muito legais, como inventar histórias, jogos de tabuleiro, massinha, areia mágica e, até, videogame.

Você também pode matar a saudade dos amigos por meios virtuais, como videochamadas. Por internet vocês podem brincar de stop, jogos online, adivinhação e inventar outros.

IDEIA

Ver se a escola já fornece um meio virtual de atividades.





The illustration shows two children, a boy on the left and a girl on the right, standing and talking. The boy is wearing a green shirt and red shorts, and the girl is wearing a blue shirt and dark shorts. Between them are two speech bubbles: the top one contains a syringe, and the bottom one contains a puzzle with several pieces missing. The background is a solid green color.

SENTIMENTOS

Nossos sentimentos têm relação com a situação em que vivemos e o que fazemos.

Algumas pessoas poderão fazer perguntas. Isso acontece porque as pessoas tem curiosidade e podem estar preocupadas com você. Caso façam perguntas demais, você não precisa responder tudo de uma vez, OK?

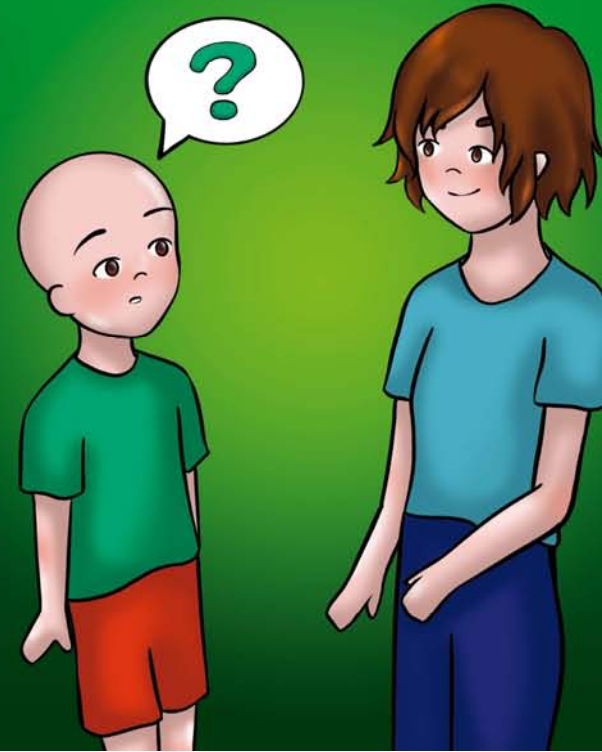
As vezes sentimos vergonha, incômodo e, até, raiva quando alguém insiste em perguntar coisas que não queremos responder. Estes sentimentos são um alerta para respirarmos fundo e pensarmos: será que eu quero conversar sobre isso com essa pessoa?

Se a resposta para a pergunta for "não", é o momento de responder "não quero conversar sobre isso agora".

Agora você já sabe que situações influenciam o modo como sentimos as coisas.

Mas o que seriam sentimentos? Onde eles ficam? O que faz com que apareçam? Será que eles possuem cores?

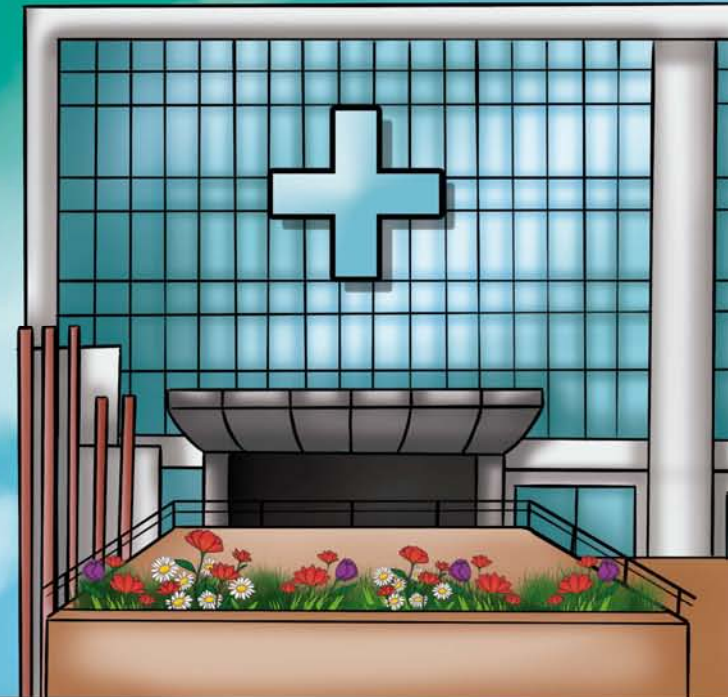
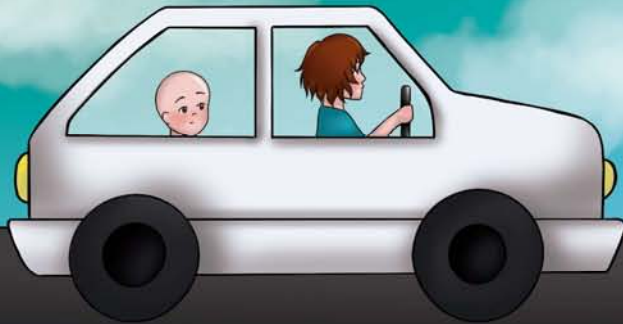
Cada pessoa sente de forma única e não podemos mudar ou controlar sentimentos. No entanto, podemos fazer algumas coisas que aumentem sensações como alegria, confiança e relaxamento. Uma delas é conversar com outras pessoas sobre o que sente. Compartilhar com o outro pode ajudar você a se sentir melhor e a encontrar pessoas que sentem o mesmo, como seus pais ou alguém do hospital. Eles podem te ajudar a enfrentar a situação.



RETORNO NO HOSPITAL

Mesmo voltando para casa, você terá que retornar ao hospital por várias vezes. Algumas para tomar remédio, outras para fazer exames de rotina ou consultas médicas. Em alguns dias pode ser até que não dê vontade de ir, mas tudo isso é muito importante para que você melhore logo!

Lembre-se: todos esses cuidados são fundamentais para a sua recuperação!



Aos poucos, alguns sintomas como fraqueza e manchinhas no corpo irão diminuir. Esse é um bom sinal! Ainda assim, só é hora de parar quando o seu médico te avisar. Não deixe de seguir as orientações dele!

O tempo de tratamento muda de pessoa para pessoa. Mesmo quando a doença acabar, você continuará vendo o médico por um tempão. Assim, vocês terão certeza de que você está melhor. Aos poucos você poderá voltar a fazer tudinho do jeito que gosta!

Trabalhando juntos a sua recuperação será cada vez mais rápida!





SOBRE A COLEÇÃO

Esta coleção foi inspirada pelo livro **Estou doente, e agora? (2009)** escrito por Lúgia Tristão Casanova e Maria Rita Zoéga Soares.

O objetivo da coleção é contribuir com a sua compreensão sobre o câncer e favorecer a adesão ao tratamento.

A coleção foi dividida em cinco livros para o uso com a criança, adequados a momentos diferentes do tratamento.



SOBRE OS AUTORES



Gabriela Sabino

Psicóloga, graduada pela Universidade Estadual de Londrina (UEL) com mestrado em Análise do Comportamento pela mesma instituição. Atualmente trabalha no Núcleo Kompass em Londrina e na Clínica Integrada da Saúde em Ibiporã.



Maria Rita Zoéga Soares

Doutora em Psicologia pela USP-SP. Pós doutorado na Universidade de Valencia e Jaume I de Castellón, Espanha. Participa do Programa de Pós-graduação em Análise do Comportamento da UEL. Realiza pesquisas na área de Psicologia Clínica e da Saúde.



Fernanda Hiromi Suzuki

Bacharela em Design Gráfico pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Atualmente trabalha com ilustrações e animações em empresa de jogos.



Ana Paula Perfetto Demarchi

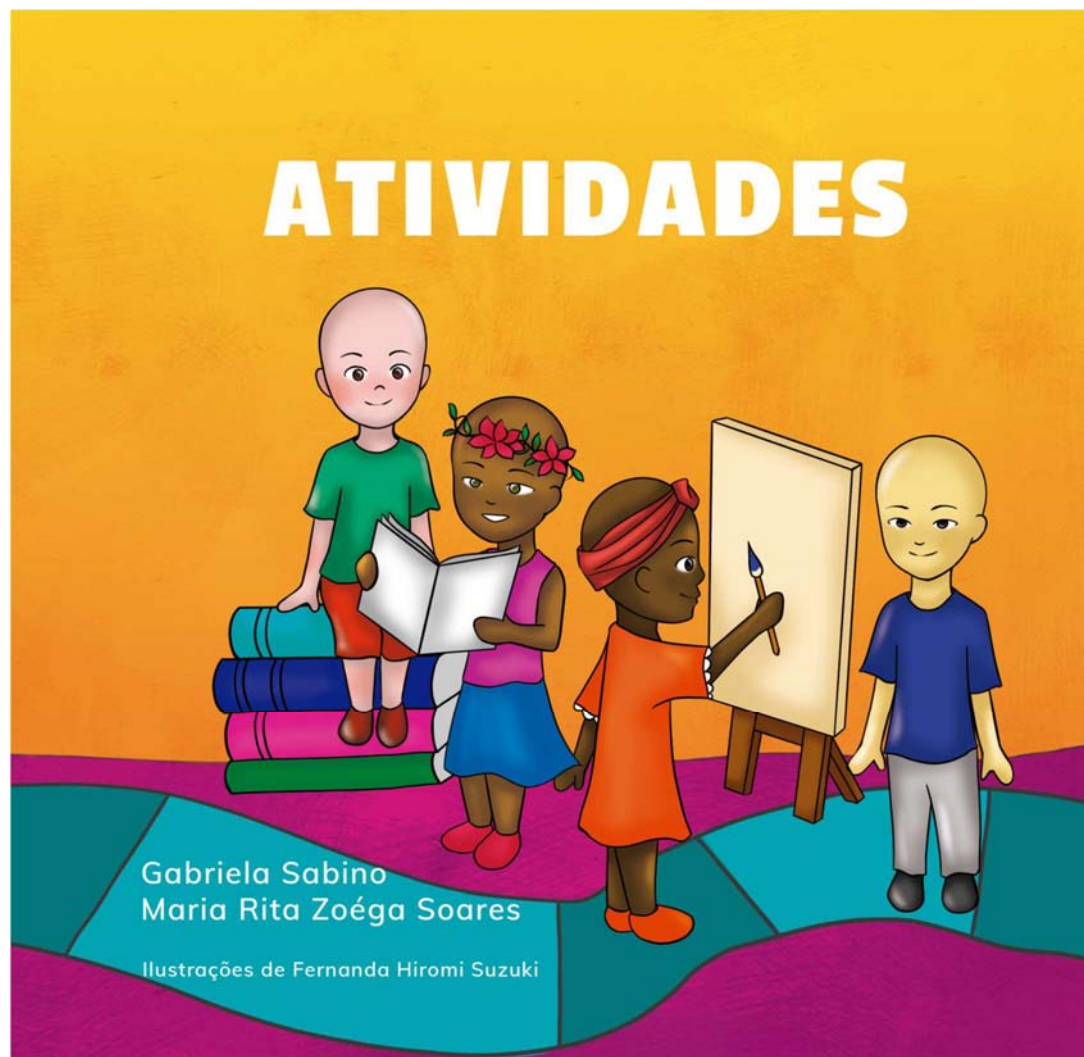
Professora associada no departamento de Design da Universidade estadual de Londrina, participa do programa strictu sensu de ciências da Informação. cursou doutorado em Engenharia e Gestão do Conhecimento na Universidade Federal de Santa Catarina e Pós doutorado em gestão do conhecimento na Universidade Politécnica de Valencia - Espanha. Atualmente é diretora do LabConde - Laboratório em Conhecimento Estratégico e conexões do Departamento de Design, é editora chefe da revista projética do Departamento de Design da Universidade Estadual de Londrina, e faz parte da rDis®, Red Internacional de Investigación en Diseño Sistémico com sede em Valencia na Espanha.





Apêndice 9

Livro 4 – Atividades



ATIVIDADES

Gabriela Sabino
Maria Rita Zoéga Soares

Ilustrações de Fernanda Hiromi Suzuki

SUMÁRIO

ENTENDENDO O CÂNCER

1

- 1. Apresentação **8**
- 2. Desenhando quem eu gosto **10**
- 3. Vamos completar e pintar **12**
- 4. Marque a alternativa correta **14**

CHEGOU A HORA DO TRATAMENTO, O QUE SABER?

2

- 5. Relacione as colunas **16**
- 6. Faça uma lista **18**
- 7. Vamos colorir **20**
- 8. Conhecendo a cama de gato **22**
- 9. Vamos colorir 2 **24**
- 10. Cartão de melhoras **27**
- 11. Vamos vestir o Pedro **31**

CONTINUANDO O TRATAMENTO FORA DO HOSPITAL, O QUE FAZER?**3**

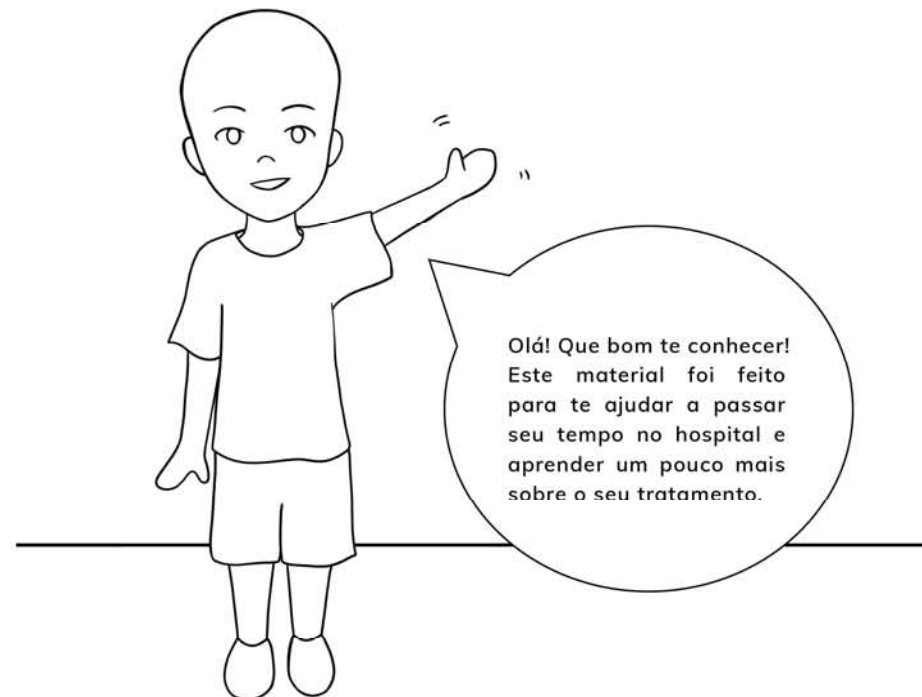
- 12. Placa de sensações **33**
- 13. Marque a ação incorreta e pinte as corretas **40**
- 14. Registrando atividades que eu gosto **42**
- 15. Desenhando sentimentos **43**
- 16. Expressando o que você sente **44**
- 17. Calendário de emoções **46**
- 18. Ajudando o Pedro a responder **48**

GLOSSÁRIO**4**

- 19. Cruzadinha **50**
- 20. Liste suas dúvidas **52**

OUTROS**5**

- Certificado **55**
- Sobre a coleção **57**
- Sobre os autores **58**



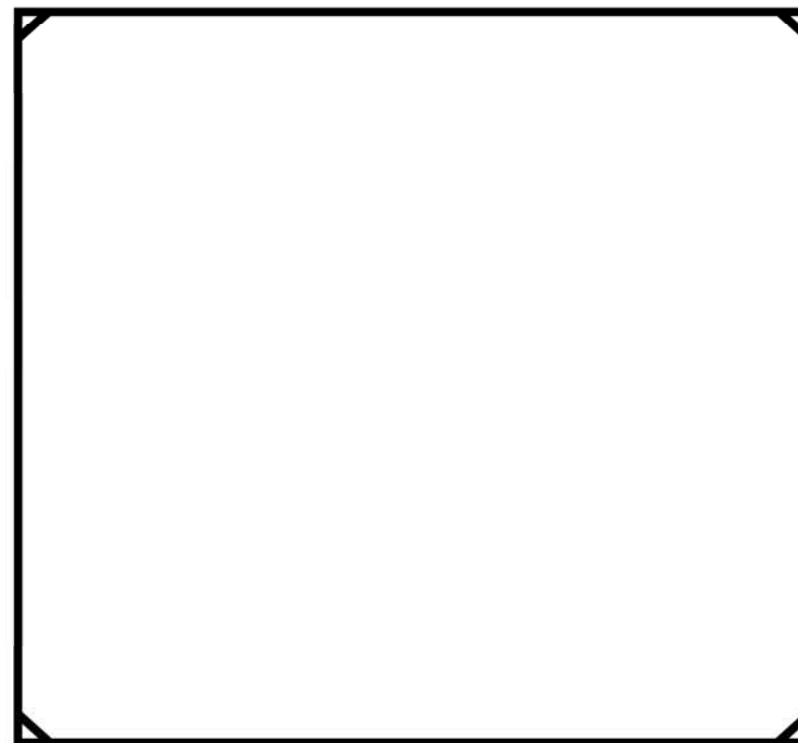
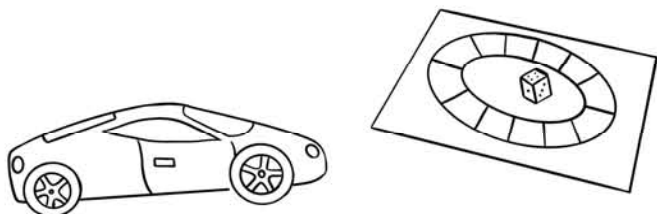
1. APRESENTAÇÃO

Escreva aqui o seu nome e a sua idade:

Nome: _____

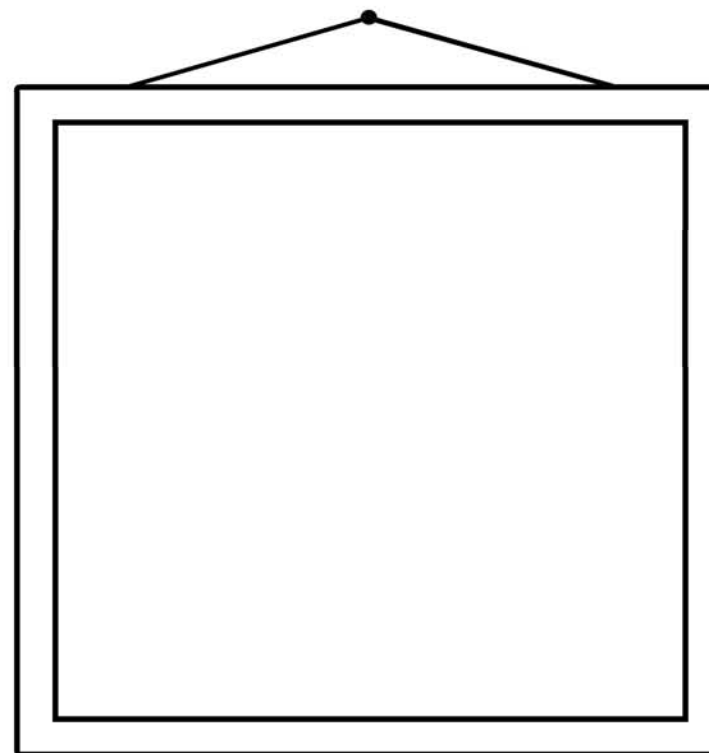
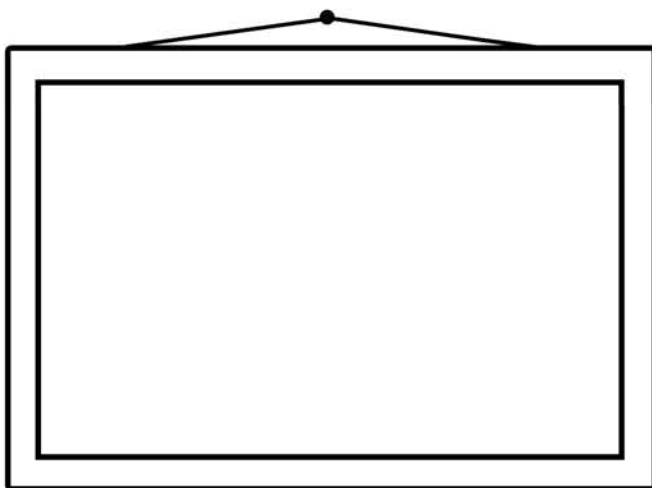
Idade: _____

Para enfeitar essa página, faça o desenho de uma brincadeira ou um brinquedo que você gosta muito. Assim, todos podem saber um pouco mais sobre você!



2. DESENHANDO QUEM EU GOSTO

Nos momentos difíceis há sempre alguém torcendo por nós.
Vamos registrar nestes quadros quem torce por você?
Pode ser alguém da sua família, seus amigos e, até, a equipe
do hospital!



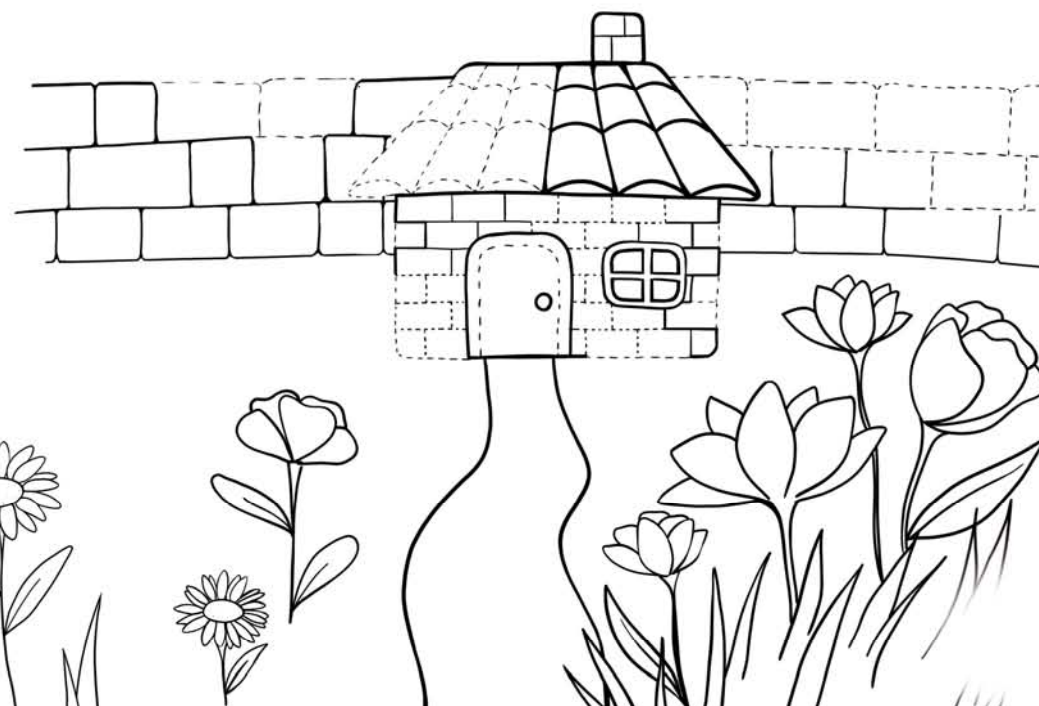
3. VAMOS COMPLETAR E PINTAR

Nós já vimos que as células são partes pequenas que formam o nosso corpo, do mesmo jeito que os tijolos formam uma casa e as flores formam um jardim. Certo?

Para isso, tiram-se as partes que precisam de reparo e partes novas são colocadas no lugar.

A casa de Pedro está precisando de alguns ajustes para ficar completa. Vamos ajudá-lo a preencher a casa com as partes que estão faltando?

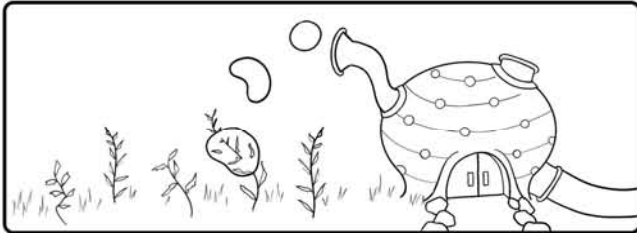
Depois deixe tudo bem colorido!



4. MARQUE A ALTERNATIVA CORRETA

O sangue é formado por 3 tipos de células. Você se lembra quais são?

Marque a resposta correta para cada tipo de célula, de acordo com a função descrita:

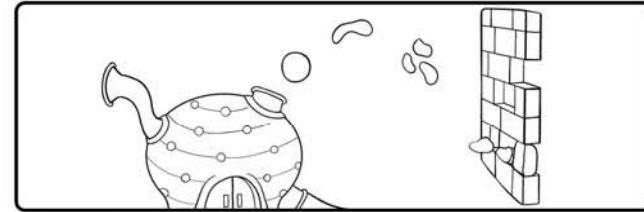


a. Células de defesa que funcionam como soldadinhos.

HEMÁCIAS

PLAQUETAS

LEUCÓCITOS

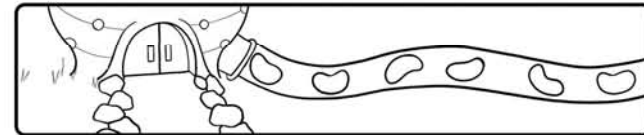


b. Células que fazem a coagulação do sangue e formam a "casquinha" do machucado.

HEMÁCIAS

PLAQUETAS

LEUCÓCITOS



c. Células de cor vermelha que transportam o oxigênio para o corpo.

HEMÁCIAS

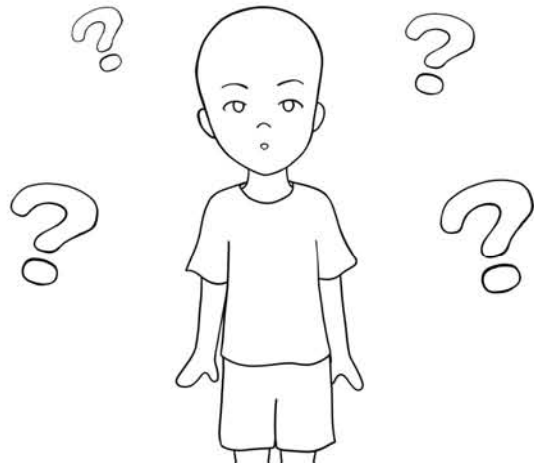
PLAQUETAS

LEUCÓCITOS

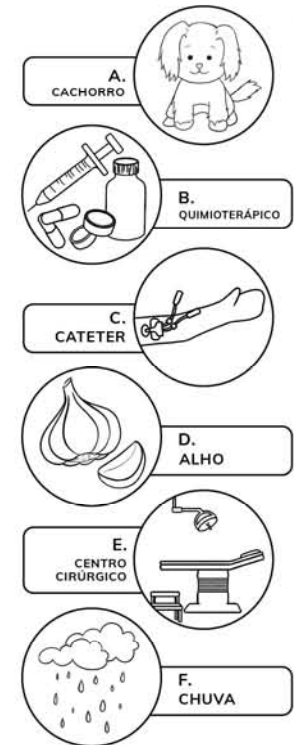
5. RELACIONE AS COLUNAS

Pedro gosta muito de charadas, mas nem sempre consegue responder. Vamos ajudá-lo a resolver essa atividade? Descubra qual charada corresponde a cada elemento da segunda coluna e faça uma linha conectando as respostas corretas.

Se quiser deixar tudo mais bonito, pinte os desenhos!



1. O que é o que é? Tem cabeça e dentes, mas não é gente.
2. O que é o que é? Sou uma sala muito útil para exames e cirurgias.
3. O que é o que é? É um amigo fiel que vigia a casa e sempre avisa se alguém passa.
4. O que é o que é? Sou um tubinho que fica na pele.
5. O que é o que é? Cai de pé e corre deitado.
6. O que é o que é? Sou um remedinho importante para o tratamento.



6. FAÇA UMA LISTA

Débora é amiga de Pedro e está em tratamento no hospital. Ela fez quimioterapia hoje e sente náusea e cansaço.

Continue a lista indicando cuidados que você conhece para ajudar o Débora a se sentir melhor:

Comer alimentos leves

Chupar gelo

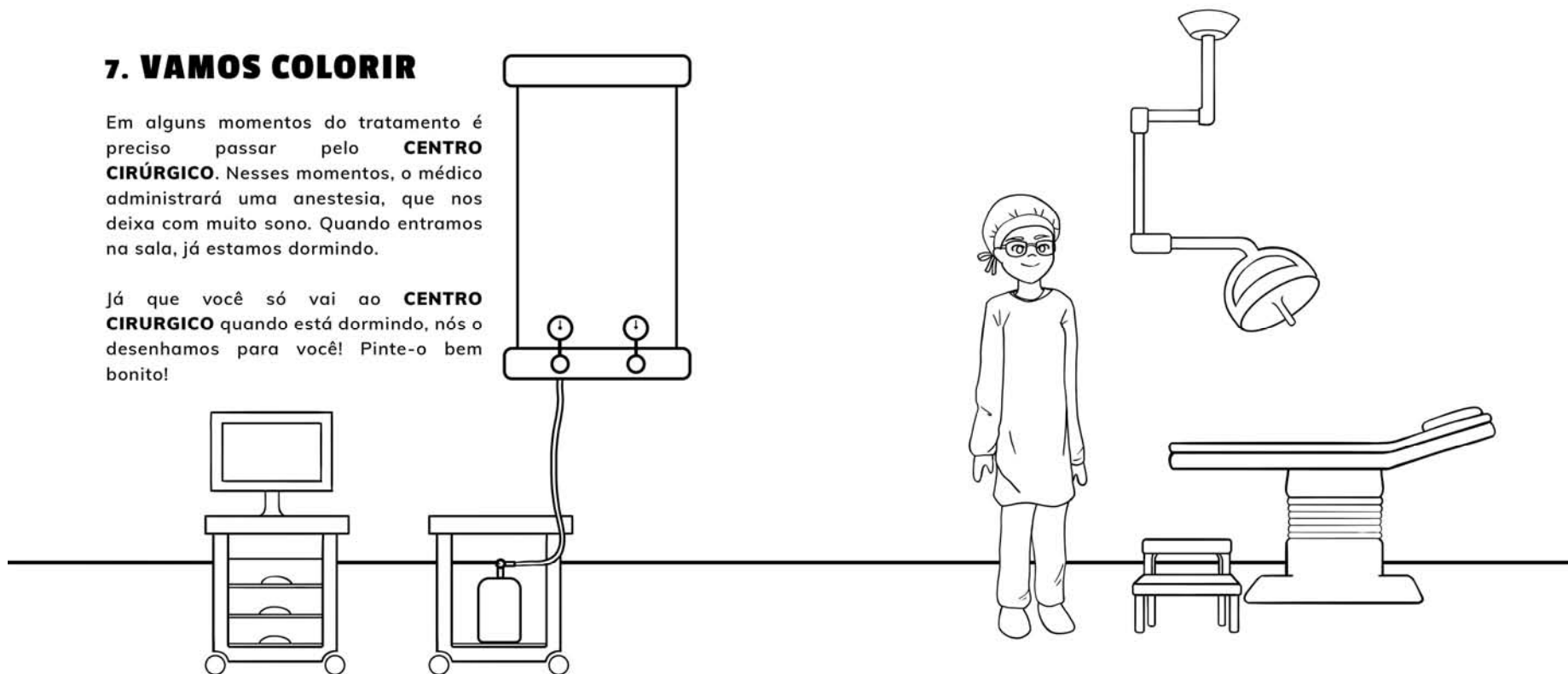


Desenhe o que funciona melhor com você.

7. VAMOS COLORIR

Em alguns momentos do tratamento é preciso passar pelo **CENTRO CIRÚRGICO**. Nesses momentos, o médico administrará uma anestesia, que nos deixa com muito sono. Quando entramos na sala, já estamos dormindo.

Já que você só vai ao **CENTRO CIRÚRGICO** quando está dormindo, nós o desenhamos para você! Pinte-o bem bonito!



8. CONHECENDO A CAMA DE GATO

Algumas pessoas precisam de um exame chamado Ressonância Magnética. Este exame acontece em um aparelho bem grande, chamado "cama de gato". Nome engraçado, não é?

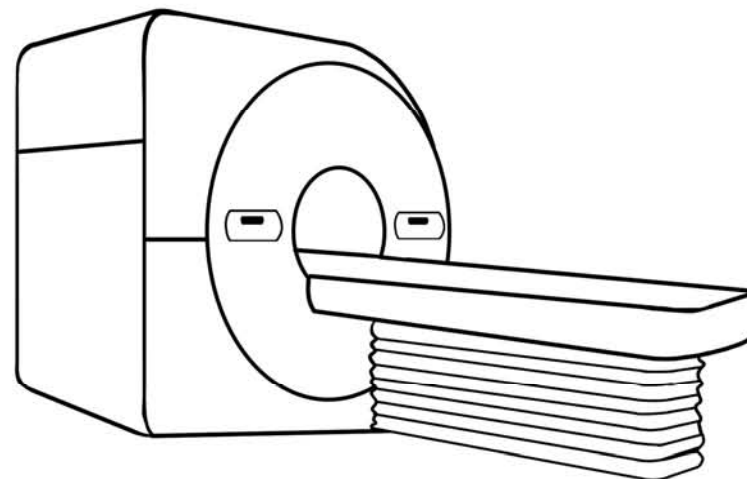
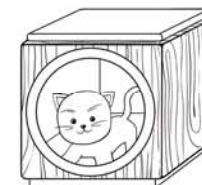
Vamos comparar a cama de um gatinho com o aparelho?

Quando chegar o momento do exame, você pode imaginar que está quietinho como um gato descansando na cama. Os gatinhos fecham os olhos e respiram bem devagarzinho e profundamente. Enquanto descansam, eles pensam em coisas que são legais de fazer, como ver os amigos e brincar no parque. Na hora de acordar, eles dão um suspiro bem grande e esticam o corpo todo para ficarem prontos para brincar novamente.

No dia do exame, você verá um aparelho todo branco, mas o seu pode ser bem colorido! Vamos pintar?

DICA

Quando ficamos paradinhos, igual ao gatinho, o exame acaba muito mais rápido!

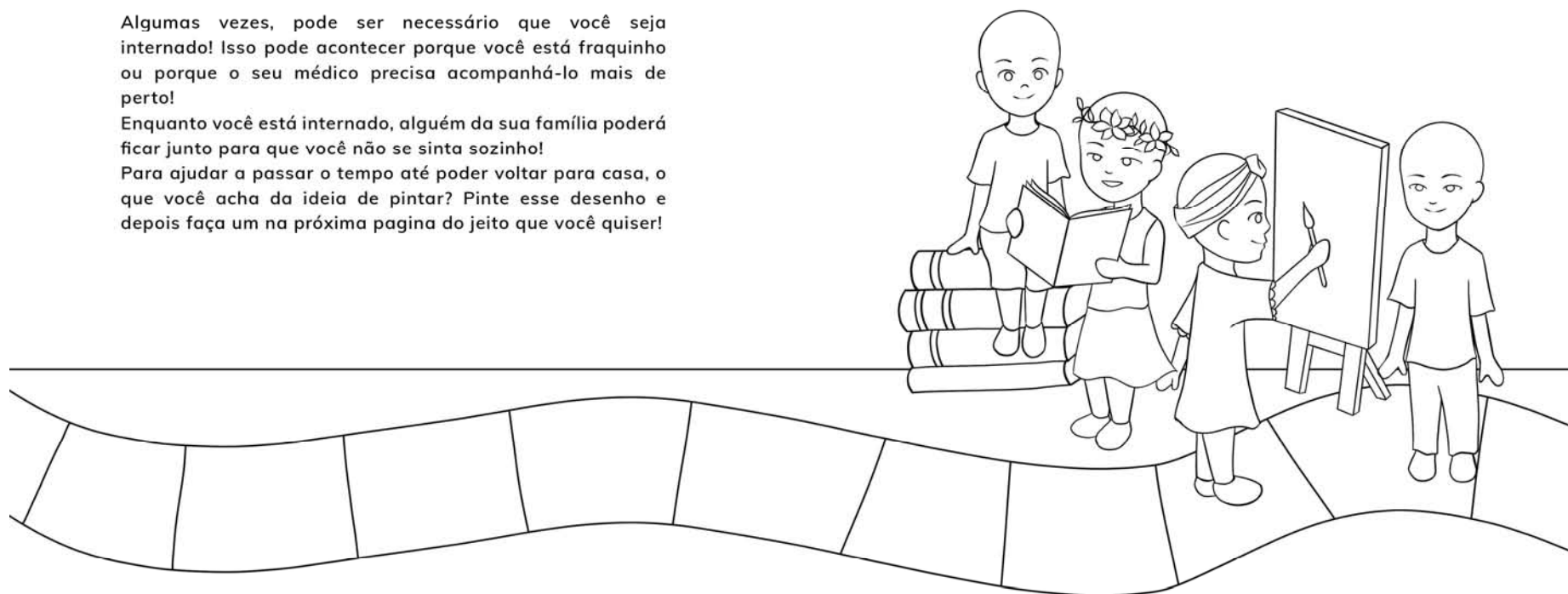


9. VAMOS COLORIR 2

Algumas vezes, pode ser necessário que você seja internado! Isso pode acontecer porque você está fraquinho ou porque o seu médico precisa acompanhá-lo mais de perto!

Enquanto você está internado, alguém da sua família poderá ficar junto para que você não se sinta sozinho!

Para ajudar a passar o tempo até poder voltar para casa, o que você acha da ideia de pintar? Pinte esse desenho e depois faça um na próxima página do jeito que você quiser!



Faça o seu desenho aqui!

10. CARTÃO DE MELHORAS

Ih! O amigo foi internado? Que tal fazer um cartãozinho para ele se animar, melhorar e voltar logo? Depois que você terminar, recorte e peça para a enfermeira entregar. Ele ficará feliz em saber que você se lembrou dele!

Pode xerocar esta página e mandar quantos cartões quiser para vários amigos!

Nome do amigo

Espero que você melhore logo!
Um abraço,

Seu nome

Faça um desenho bem bonito aqui!

Escreva um recado:

Cartão 1



Área de recorte!



Nome do amigo

Espero que você melhore logo!
Um abraço,

Seu nome



Escreva um recado:

Faça um desenho bem bonito aqui!

Cartão 2



Área de recorte!



11. VAMOS VESTIR O PEDRO

O visual de Pedro está mudando um pouquinho...
O corpo dele ficou diferente e o cabelo acabou caindo.

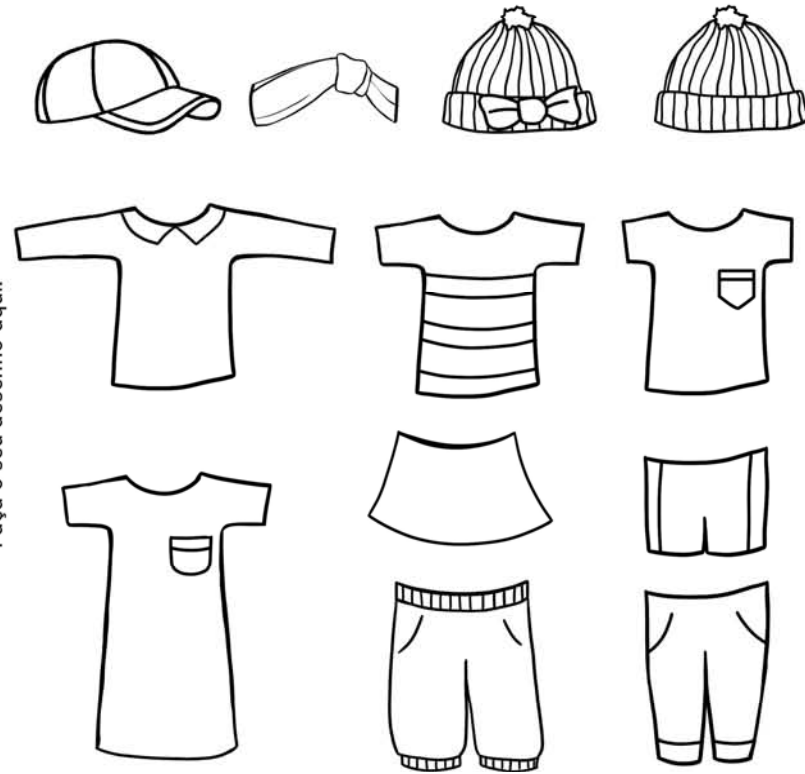
É por causa da ação dos **QUIMIOTERÁPICOS**. Eles estão fazendo efeito!

Vamos torcer para o tratamento acabar logo! Mas, enquanto isso, que tal dar um trato no visual?

Separamos algumas roupas que Pedro gosta muito de usar. Infelizmente, elas estão todas em preto e branco...

Para ajudá-lo a montar um look, pinte as opções de roupas do Pedro que você mais gostar.
Se gostar de todas, pinte todas!
Quanto mais colorido, mais divertido!

Faça o seu desenho aqui!



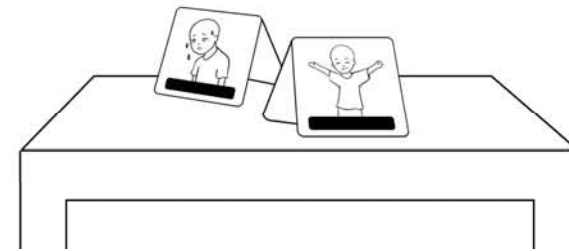
12. PLACAS DE SENSAÇÕES

Quando bate desanimado não dá nem vontade de falar, né? Mas você pode fazer umas placas para dizer o que você está sentindo. Esses avisos poderão ajudar a demonstrar como se sente.

Separamos algumas ideias de placas para você pintar e recortar.

Depois é só montar e colocar na cabeceira da cama, na porta ou na mesinha da sala para que os outros possam ler a sua placa.

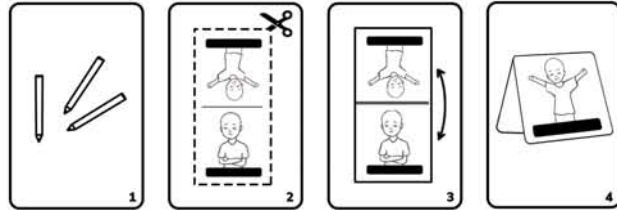
Você também pode fazer placas novas e escrever o que você quiser!



PLAQUINHA PARA MESA

Decore sua plaquinha. Em seguida, recorte na linha pontilhada e dobre ao meio.

Depois, é só colocar onde que você quiser!



DICA

Após pintar o desenho, recorte um papelão no mesmo formato e cole a sua plaquinha para que ela fique mais resistente.



Área de recorte!

COLOQUE ABAIXO COMO VOCÊ SE SENTE!

COLOQUE ABAIXO COMO VOCÊ SE SENTE!

COLOQUE ABAIXO COMO VOCÊ SE SENTE!

COLOQUE ABAIXO COMO VOCÊ SE SENTE!

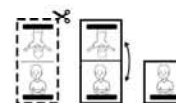
Agora é a sua vez! Faça as suas próprias plaquinhas!

Área de recorte!

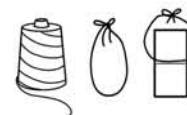
PLAQUINHA PARA PORTA



1. Decore a sua plaquinha.



2. Recorte na linha pontilhada e dobre ao meio.



3. Separe um pedaço de 30cm de barbante, amarre as pontas do barbante uma na outra e posicione no verso da dobra da plaquinha.



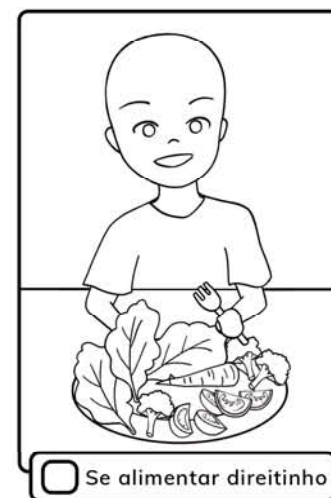
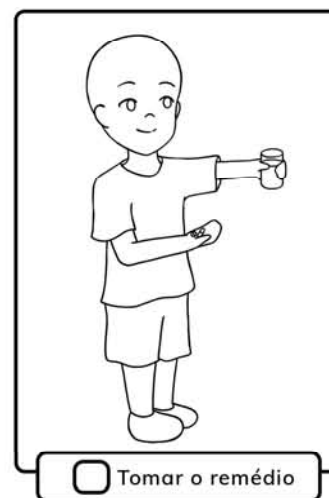
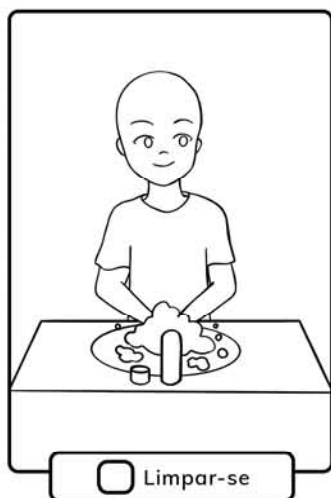
4. Cole as laterais da plaquinha e espere secar.

5. Agora é só pendurar!



13. MARQUE A AÇÃO INCORRETA E PINTE AS CORRETAS

No hospital, você deve ter recebido várias dicas para se cuidar e melhorar mais rápido. Marque a incorreta com um X e pinte as ações que podem ser boas para a sua melhora.



14. REGISTRANDO ATIVIDADES QUE EU GOSTO

Algumas brincadeiras podem ser realizadas sempre. Outras, você vai ter que esperar um pouco para voltar a fazer. Coloque no quadro abaixo brincadeiras e atividades que você gosta e pode fazer.



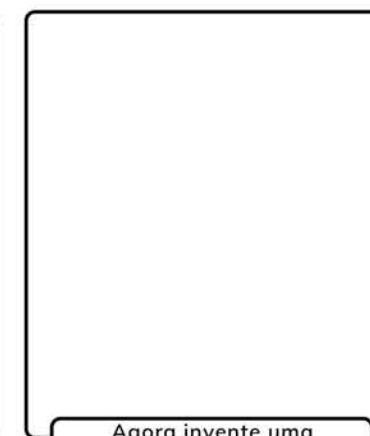
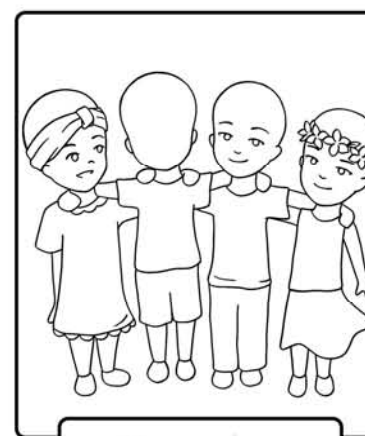
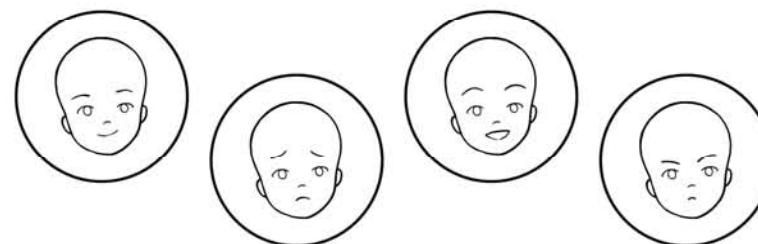
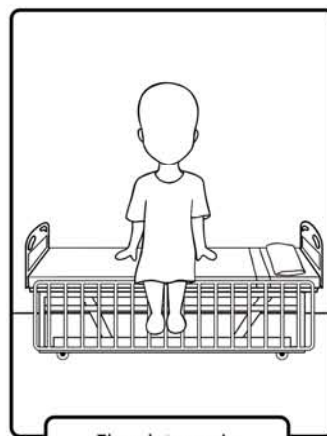
15. DESENHANDO SENTIMENTOS

Durante o tratamento, você pode ter vários sentimentos: alegria, tristeza, raiva... Desenhe aqui onde você acredita que os sentimentos ficam e como eles são. Depois nomeie cada um.



16. EXPRESSANDO O QUE VOCÊ SENTE

Pedro está confuso e não sabe dizer como se sente quando está em algumas situações. Vamos ajudá-lo desenhando uma expressão no rosto dele para cada quadro? Depois, deixe tudo bem colorido!



17. CALENDÁRIO DE EMOÇÕES

Você já aprendeu diversas coisas novas sobre o seu corpo, não é?








Aposto que já sabe quando está com tontura, quando está bem e quando está sentindo náusea!

Vamos fazer um diário do que você tem sentido durante a semana?

É só marcar uma carinha ou uma sensação para cada dia!

EXEMPLO

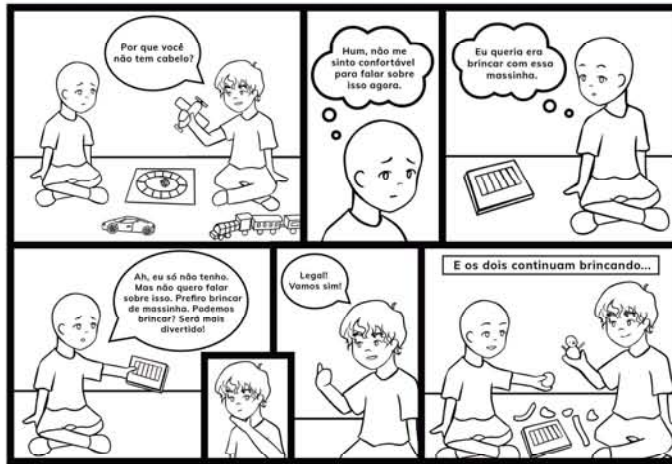
						
Domingo	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado

						
Domingo	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____

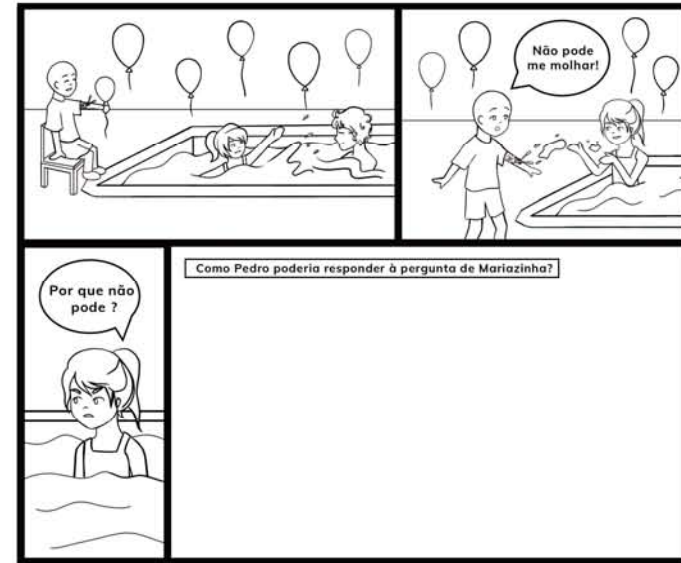
Registre aqui uma das sensações que você teve durante a semana.

18. AJUDANDO O PEDRO A RESPONDER

Algumas vezes estamos com outras pessoas que entram em assuntos que não queremos conversar. Veja abaixo como foi a conversa de Pedro com Joãozinho e depois pinte.



Pedro se saiu bem ao conversar com Joãozinho, mas agora não sabe o que dizer para sua amiga Mariazinha. Vamos ajudá-lo?

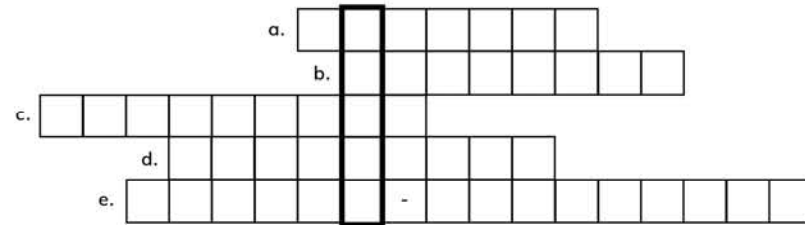
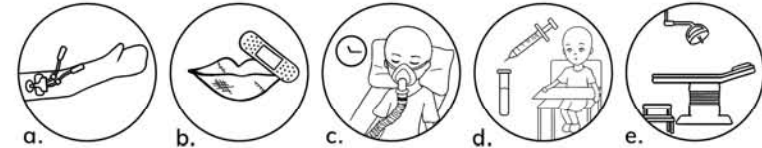


19. CRUZADINHA

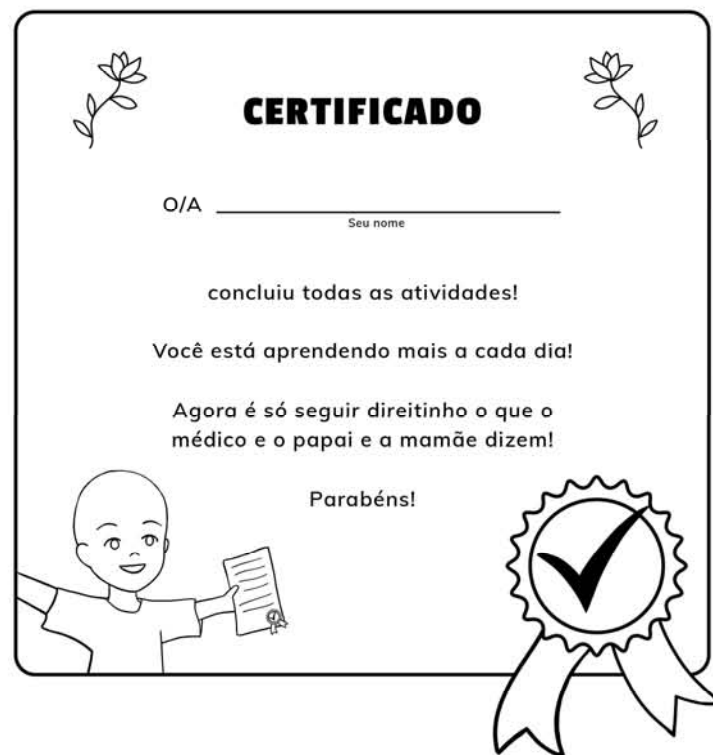
Durante o tratamento você aprendeu diversas palavras novas. Vamos conferir se você se lembra de todas?

Veja o significado de cada uma e coloque a palavra correta na cruzadinha para descobrir a palavra do centro.

- a. Tubinho colocado no braço ou no peito usado para aplicação de medicação ou retirada de sangue para exames.
- b. Nome das feridinhas que aparecem na boca.
- c. Usado pelo médico para diminuir dores. Pode ser usada para fazer dormir antes de entrar no centro cirúrgico.
- d. Nome dado ao exame de sangue.
- e. Sala utilizada para a realização de exames, punção líquórica e cirurgias.



Agora que você descobriu, faça um desenho bem colorido que represente a palavra que encontrou!





SOBRE A COLEÇÃO

Esta coleção foi inspirada pelo livro **Estou doente, e agora? (2009)** escrito por Lúgia Tristão Casanova e Maria Rita Zoéga Soares.

O objetivo da coleção é contribuir com a sua compreensão sobre o câncer e favorecer a adesão ao tratamento.

A coleção foi dividida em cinco livros para o uso com a criança, adequados a momentos diferentes do tratamento.



SOBRE OS AUTORES



Gabriela Sabino

Psicóloga, graduada pela Universidade Estadual de Londrina (UEL) com mestrado em Análise do Comportamento pela mesma instituição. Atualmente trabalha no Núcleo Kompass em Londrina e na Clínica Integrada da Saúde em Ibiporã.



Maria Rita Zoéga Soares

Doutora em Psicologia pela USP-SP. Pós doutorado na Universidade de Valencia e Jaume I de Castellón, Espanha. Participa do Programa de Pós-graduação em Análise do Comportamento da UEL. Realiza pesquisas na área de Psicologia Clínica e da Saúde.



Fernanda Hiromi Suzuki

Bacharela em Design Gráfico pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Atualmente trabalha com ilustrações e animações em empresa de jogos.



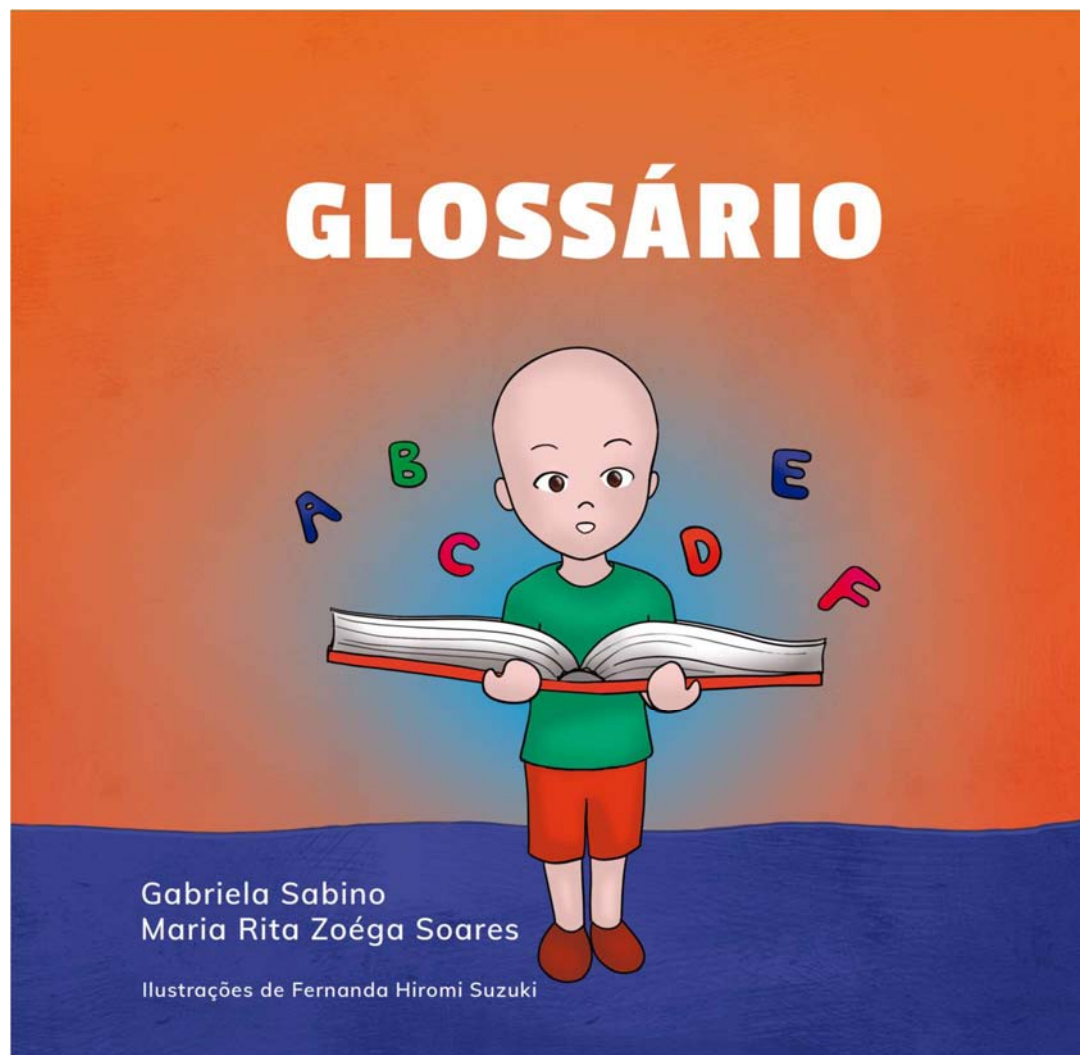
Ana Paula Perfetto Demarchi

Professora associada no departamento de Design da Universidade estadual de Londrina, participa do programa strictu sensu de ciências da Informação. Coursou doutorado em Engenharia e Gestão do Conhecimento na Universidade Federal de Santa Catarina e Pós doutorado em gestão do conhecimento na Universidade Politécnica de Valencia - Espanha. Atualmente é diretora do LabConde - Laboratório em Conhecimento Estratégico e conexões do Departamento de Design, é editora chefe da revista projética do Departamento de Design da Universidade Estadual de Londrina, e faz parte da rDis®, Red Internacional de Investigación en Diseño Sistémico com sede em Valencia na Espanha.



Apêndice 10

Livro 5 – Glossário



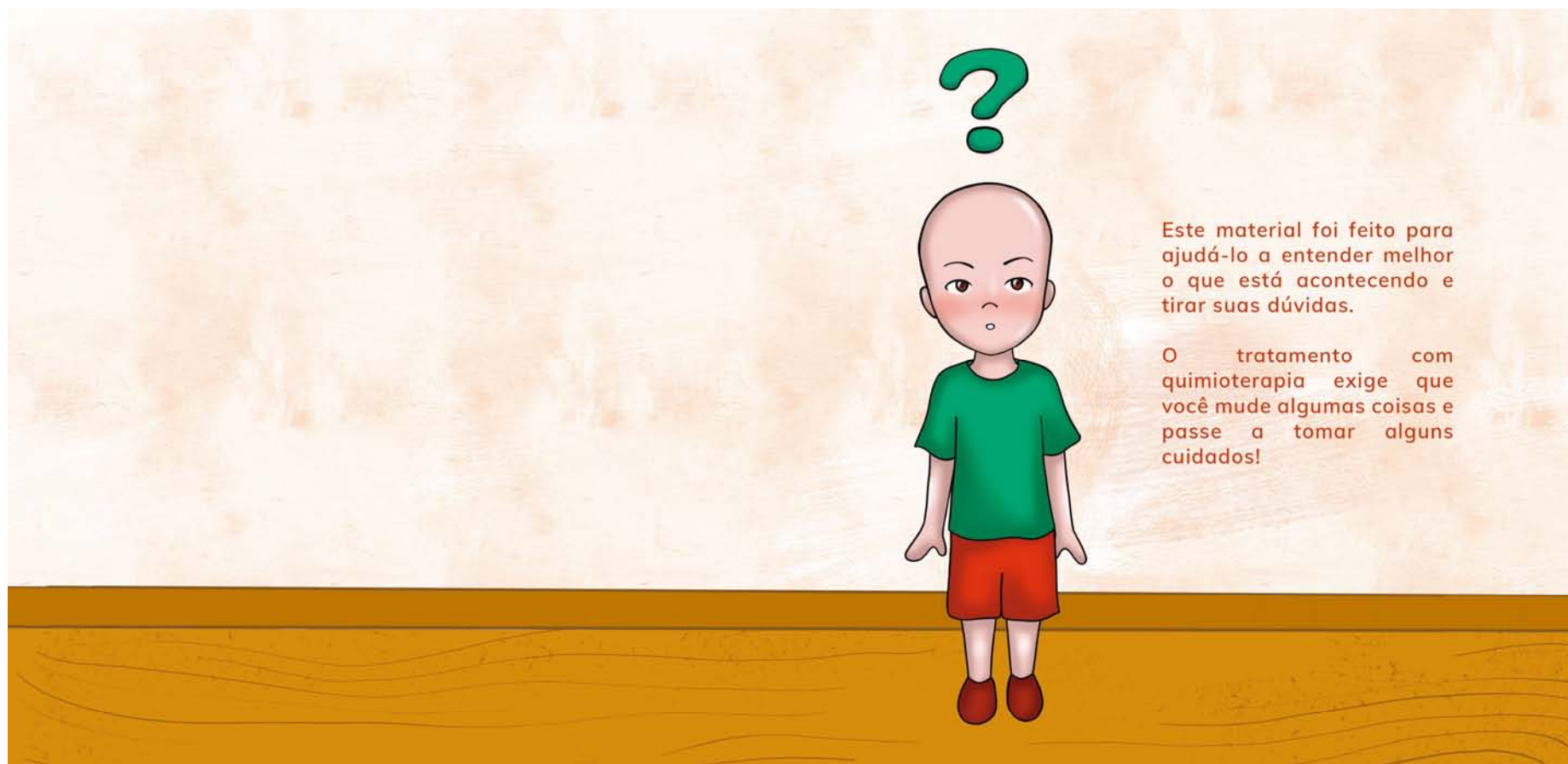
GLOSSÁRIO

Gabriela Sabino
Maria Rita Zoéga Soares

Ilustrações de Fernanda Hiromi Suzuki

SUMÁRIO

Introdução	7
Glossário	10
Sobre a coleção	37
Sobre os autores	38



Este material foi feito para ajudá-lo a entender melhor o que está acontecendo e tirar suas dúvidas.

O tratamento com quimioterapia exige que você mude algumas coisas e passe a tomar alguns cuidados!

No hospital, todo mundo se preocupa com o seu bem-estar. Mas pode ser que o pessoal fale palavras estranhas ou complicadas, que você não compreenderá com facilidade.

Toda vez que escutar uma palavra diferente, você pode pesquisar e encontrar o significado.

Se você encontrar uma palavra em negrito nos outros livros, isso significa que ela está listada no nosso Glossário. Está tudo organizado em ordem alfabética. É só procurar!

Caso a palavra não esteja aqui, anote e peça para o seu médico explicar!



ALOPECIA

É a perda do cabelo e/ou pêlos.

**AMÍGDALAS**

É um aglomerado de células que tem a função de produzir anticorpos.

**ANALGÉSICO**

Medicação (remédio) que alivia a dor.

ANAMNESE

Entrevista com o médico para que ele recolha dados sobre a saúde do paciente durante sua vida.

**ANATOMIA**

Estudo da forma e da estrutura dos seres.

**ANEMIA**

Diminuição da quantidade de hemoglobina ou hemácias no sangue. Pode acontecer por diversos motivos como, por exemplo, após perdas sanguíneas, por falta de ferro na dieta (principalmente em crianças) ou por defeitos na produção da medula óssea.

ANEMIA FERROPRIVA

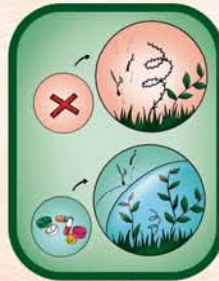
Falta de glóbulos vermelhos no sangue por carência de ferro.

ANESTESIA

Aplicação de medicação para retirada da sensação, especialmente da dor. Pode ser local, regional ou geral.

**ANTIBIÓTICO**

Medicação usada para matar ou limitar o crescimento de micro-organismos que causam infecção.

**ANTIEMÉTICO**

Medicação que previne ou reduz náusea/vômito.

**ANTICORPO**

Proteína do sangue e de outros líquidos do corpo usada para defesa do organismo contra as mais diversas infecções.

**ANTIIONCOGENES**

Genes normalmente envolvidos no controle da expressão dos oncogenes.

APLASIA DE MEDULA ÓSSEA

Desenvolvimento incompleto, atrasado ou defeituoso da medula óssea, resultando em produção deficiente de células do sangue.

BAÇO

É um órgão localizado atrás do estômago e que tem diversas funções. Influencia na composição do sangue que circula em nosso corpo, intervém nos mecanismos de defesa do organismo, forma linfócitos e indiretamente anticorpos. Destroi glóbulos vermelhos envelhecidos e é capaz de renovar a capacidade da medula óssea em repor células quando esta capacidade está reduzida. Controla a quantidade de sangue que circula no nosso corpo. Em situações de emergência, o baço é capaz de se contrair e liberar todo o sangue nele contido para aumentar a quantidade de sangue no



corpo. Apesar de todas estas funções, o baço não é um órgão fundamental para a vida!

BIÓPSIA

É um procedimento que envolve a retirada de um pedacinho de alguma parte do seu corpo, por exemplo, um tumor, para verificar como estão as células.

**CÂNCER**

É uma doença em que as células do corpo começam a nascer doentes e muito rapidamente, ocupando o espaço de células saudáveis e atrapalhando o funcionamento do organismo.



CATETER

É um instrumento implantado no seu corpo para permitir a entrada ou saída de líquido de uma cavidade corporal ou vaso sanguíneo.

CEFALÉIA

Dor de cabeça.

**CÉLULAS**

São como se fossem tijolinhos que compõem todas as partes do nosso corpo.

**CENTRO CIRÚRGICO**

Sala equipada para a realização de procedimentos cirúrgicos, como a punção liquórica e a colocação de cateter.

**CIRURGIA**

Cirurgia ou "procedimento cirúrgico" é uma intervenção no corpo para diagnosticar, tratar doenças. Também pode ser realizada para melhorar a funcionalidade ou a aparência do corpo.

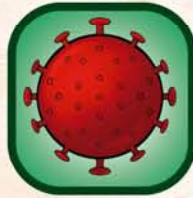
COAGULAÇÃO

Transformação de sangue líquido em sangue sólido. As "casquinhas" dos machucados são um exemplo de coagulação.



COVID-19

Doença causada pelo coronavírus com sintomas que variam de um resfriado a quadros respiratórios agudos, com febre, dor de garganta, dor de cabeça, tosse e pneumonia.

**DISPNÉIA**

Dificuldade respiratória.

**ÊMESE**

Vômito.

**ERITRÓCITO**

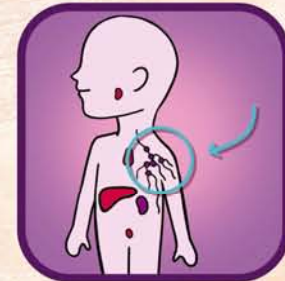
É um elemento do sangue cuja principal função é transportar o oxigênio dos pulmões para todas as outras partes do corpo. Também chamado de glóbulo vermelho ou de hemácia.

ESTADIAMENTO

É a avaliação que o médico faz do grau de progressão do tumor.

GÂNGLIOS

São a principal fonte de linfócitos para o sangue. Envolvidos na defesa do corpo contra agentes estranhos.



GLÓBULO VERMELHO

É um elemento do sangue cuja principal função é transportar o oxigênio dos pulmões para todas as outras partes do corpo. Também chamado hemácia ou eritrócito.

HEMORRAGIA

Perda de sangue.

HEMOGRAMA

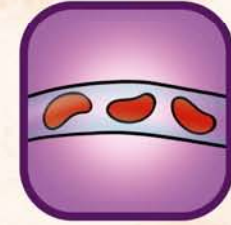
Exame que analisa células presentes no sangue.

HIPERPLASIA

Aumento no tamanho de alguma parte do corpo devido ao aumento do número de células.

**HEMÁCIA**

É um elemento do sangue cuja principal função é transportar o oxigênio dos pulmões para todas as outras partes do corpo. Também chamado glóbulo vermelho ou eritrócito.

**IMUNIDADE**

Proteção ou resistência contra doenças infecciosas.

INFECÇÃO

Invasão do corpo por organismos que têm a capacidade de causar doenças.

INTRATECAL

Dentro de um espaço que recobre os órgãos do sistema nervoso (espaço subaracnóide ou subdural).

LEUCEMIA

Câncer do sangue. Ocorre devido a produção de leucócitos anormais no sangue e na medula óssea. Existem diversos tipos de leucemia, variando de acordo com o tipo de células.

LEUCÓCITOS

São as células do sangue responsáveis pela defesa do organismo contra agentes estranhos.

**LEUCOPENIA**

Diminuição do número de glóbulos brancos(leucócitos) no sangue.

LINFÓCITO

Um tipo de leucócito. Um dos responsáveis pela defesa do organismo.

LINFOMA

Câncer dos gânglios. Existem diversos tipos de linfoma, variando de acordo com o tipo de célula afetada.

LINFONODOS

Linfonodos ou gânglios. São a principal fonte de linfócitos para o sangue. Envolvidos na defesa do corpo contra agentes estranhos.

MEDULA ÓSSEA

Local do corpo onde ocorre produção de células do sangue.



METÁSTASE

O processo pelo qual as células cancerosas se espalham pelo organismo. Saem do local onde surgiram e atingem outras partes do corpo. Pode ocorrer em todos os tipos de cancer.

MICROSCÓPIO

Instrumento utilizado para ampliar a imagem de objetos muito pequenos, que não poderiam ser vistos a olho nu.

**MIELOGRAMA**

Exame para avaliação da medula óssea realizado através de uma punção.

MIELOMA MÚLTIPLO

Câncer da medula óssea.

MUCOSITE

Abertura de rachaduras ou feridas na boca.

**NEOPLASIA**

Qualquer aumento anormal de células no corpo humano. Podem ser divididas em neoplasias benignas e neoplasias malignas (tumores). Esta classificação depende de características das células. Apenas as neoplasias malignas (tumores) são chamadas de câncer.

NÓDULOS LINFÁTICOS

Nódulos linfáticos ou gânglios linfáticos são a principal fonte de linfócitos para o sangue. Envolvidos na defesa do corpo contra agentes estranhos.

ONCOGENES

Genes normalmente envolvidos no controle da proliferação celular. São capazes de produzir alterações nas células, tornando-as doentes.

ONCOLOGIA

Estudo do câncer.

ONCOLOGISTA

Médico especialista em câncer.

**ONCOGÊNICO**

Agente capaz de causar câncer ou tumores malignos.

OSTEOSARCOMA

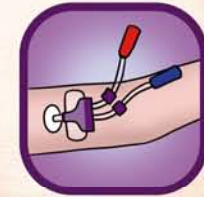
Tumor composto por células que formam os ossos.

OXIGÊNIO

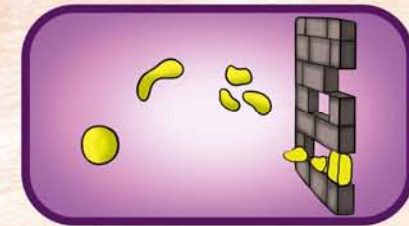
Gás essencial para o nosso corpo absorvido pela respiração.

PICC

Tipo de cateter colocado no braço.

**PLAQUETA**

Fator do sangue que ajuda na coagulação.

**PLAQUETOPENIA**

Diminuição do número de plaquetas do sangue até nível abaixo do normal.

PROPEDÊUTICA

Exame físico do doente feito pelo médico.

PROTOCOLO

É a forma como o caso vai ser conduzido. Fórmula para tratar a doença.

PORTH-A-CATH

Tipo de cateter colocado no tórax.

**PUNÇÃO LIQUÓRICA**

Liquor é o líquido que banha o cérebro e transita pela medula espinal. A punção liquórica consiste num procedimento no qual um pouco do liquor é retirado por meio de uma agulha para que possa ser examinado.

QUIMIOTERAPIA

Tratamento clínico a base de medicações que inibem proliferação celular e tratam o câncer.

QUIMIOTERÁPICOS

Medicamentos utilizados na quimioterapia.

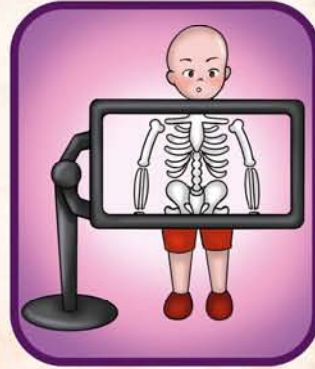
**RADIOTERAPIA**

Tratamento clínico a base de radiações iônicas para eliminar células doentes e tratar o cancer.



RAIO-X

Exame de projeção realizado através da liberação de feixes de raios-x que permitem a visualização de partes do interior do corpo, como os ossos.

**RECIDIVA**

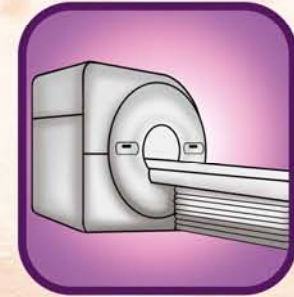
Reaparecimento da doença depois de uma remissão.

REMISSÃO

Desaparecimento dos sinais e sintomas de uma doença.

**RESSONÂNCIA
MAGNÉTICA**

Exame de imagem que permite a visualização com alta resolução de partes do interior do corpo.

**RETINOBLASTOMA**

Tumor das células da retina.

SARCOMA DE EWING

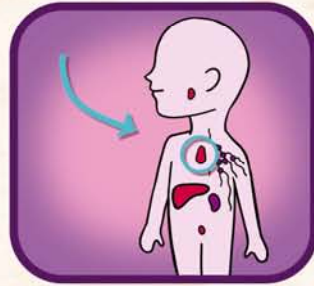
Tumor da medula óssea.

SISTEMA LINFÁTICO

Sistema linfático ou sistema linfóide é uma rede de órgãos do corpo que compõe parte do sistema circulatório e do sistema imune.

TIMO

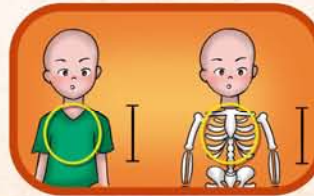
É um órgão localizado no pescoço. No início da vida ele é necessário para o desenvolvimento de células de defesa, mas depois involui.

**TOMOGRAFIA**

Exame de imagem semelhante ao raio-x. Permite a visualização de partes do interior do corpo.

TÓRAX

Parte superior do tronco localizada entre a cabeça e o abdomen.

**TRANSFUSÃO SANGUÍNEA**

Ato de transferir sangue ou partes do sangue de um doador para um receptor.

**TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA**

Tratamento com a transplantação de células da medula de um doador para um receptor. As células também podem ser precursoras da medula, sendo obtidas pelo sangue circulante ou do cordão umbilical.

TUMOR

Neoplasia maligna. Qualquer aumento anormal de células no corpo humano.

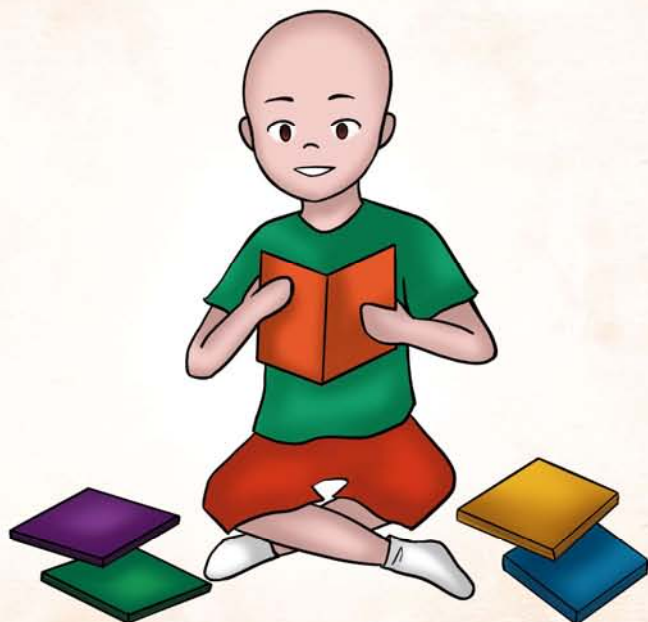
**TUMOR DE WILMS**

Tumor do rim.

ULTRASSOM

Ultrassom ou ultrassonografia é um exame de imagem realizado por um aparelho que é encostado na pele para emitir e captar ondas sonoras que permitem a formação de imagens do interior do corpo.





SOBRE A COLEÇÃO

Esta coleção foi inspirada pelo livro **Estou doente, e agora? (2009)** escrito por Lúgia Tristão Casanova e Maria Rita Zoéga Soares.

O objetivo da coleção é contribuir com a sua compreensão sobre o câncer e favorecer a adesão ao tratamento.

A coleção foi dividida em cinco livros para o uso com a criança, adequados a momentos diferentes do tratamento.



SOBRE OS AUTORES



Gabriela Sabino

Psicóloga, graduada pela Universidade Estadual de Londrina (UEL) com mestrado em Análise do Comportamento pela mesma instituição. Atualmente trabalha no Núcleo Kompass em Londrina e na Clínica Integrada da Saúde em Ibiporã.



Maria Rita Zoéga Soares

Doutora em Psicologia pela USP-SP. Pós-doutorado na Universidade de Valencia e Jaume I de Castellón, Espanha. Participa do Programa de Pós-graduação em Análise do Comportamento da UEL. Realiza pesquisas na área de Psicologia Clínica e da Saúde.



Fernanda Hiromi Suzuki

Bacharela em Design Gráfico pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Atualmente trabalha com ilustrações e animações em empresa de jogos.



Ana Paula Perfetto Demarchi

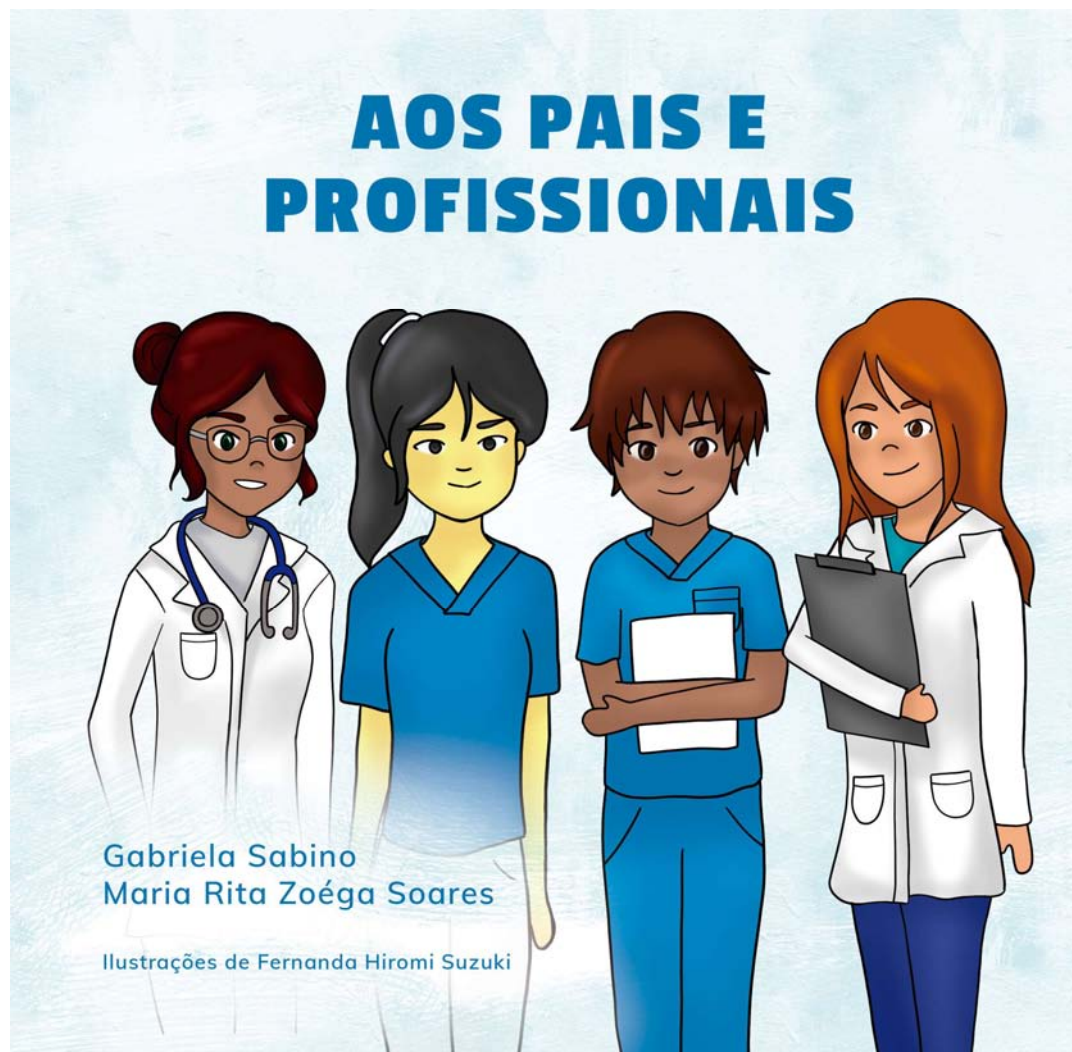
Professora associada no departamento de Design da Universidade estadual de Londrina, participa do programa strictu sensu de ciências da Informação. cursou doutorado em Engenharia e Gestão do Conhecimento na Universidade Federal de Santa Catarina e Pós-doutorado em gestão do conhecimento na Universidade Politécnica de Valencia - Espanha. Atualmente é diretora do LabConde - Laboratório em Conhecimento Estratégico e conexões do Departamento de Design, é editora chefe da revista projética do Departamento de Design da Universidade Estadual de Londrina, e faz parte da rDis®, Red Internacional de Investigación en Diseño Sistémico com sede em Valencia na Espanha.

CLASSIFICAÇÃO: A PARTIR DE 5 ANOS



Apêndice 11

Livro 6 – Aos pais e profissionais



AOS PAIS E PROFISSIONAIS

Gabriela Sabino
Maria Rita Zoéga Soares

Ilustrações de Fernanda Hiromi Suzuki

SUMÁRIO

Orientações aos pais e profissionais	7
A coleção	10
Como ler com a criança?	14
Aos pais e cuidadores	17
Dicas	19
Sobre a coleção	25
Sobre os autores	26

ORIENTAÇÕES AOS PAIS E PROFISSIONAS

O período de desenvolvimento infanto-juvenil é repleto de mudanças.

Adoecer influencia a vida de uma forma geral, e atinge as relações familiares, sociais e escolares.

Crianças e adolescentes podem reagir a esta situação de diversas maneiras tais como: desobediência, irritação ou desânimo.

É comum questionamentos do tipo:

- Por que comigo?
- O que eu fiz de errado?
- Será que isso é castigo?
- Por que não melhora logo?



Nesse momento, é necessário acolhimento. Alguém que possa escutá-los e ajudá-los a enfrentar a situação. Devem seguir as orientações médicas mas também deve ser incentivado a brincadeira e o relaxamento, respeitando as limitações do tratamento e da enfermidade.

Na medida do possível, é importante manter as atividades de rotina, esclarecendo as mudanças que podem ocorrer neste período e os motivos.

“Estou com câncer, e agora?” é uma coleção desenvolvida com o intuito de fornecer informações e desenvolver habilidades que ajudem a criança e a família a compreender as demandas do contexto. Com a coleção, espera-se que a comunicação com a criança seja fortalecida, assim como a formação de vínculo e a adesão ao tratamento.

A participação de um adulto na leitura e realização das atividades contribui para a comunicação, compreensão da situação e expressão de sentimentos. O envolvimento de pessoas queridas é essencial para que a criança se sinta segura e apresente comportamentos de adesão ao tratamento e de enfrentamento de situações difíceis.

Pesquisas demonstram que a aquisição de conhecimento, bem como de repertório comportamental compatível, permite a diminuição do medo e da ansiedade. Isso possibilita o enfrentamento de situações relacionadas aos procedimentos aversivos, o que permite maior adesão ao tratamento.



A COLEÇÃO

A coleção é dividida em seis livros, incluindo este, adaptados aos distintos períodos de tratamento. Cada um busca orientar de maneira compreensível o público infantil, por meio da utilização de metáforas, jogos e brincadeiras. Apresentam conceitos relacionados à enfermidade e incentivam a adaptação e a cooperação no tratamento.

DICA

Releia os objetivos de cada livro sempre que precisar utilizar a coleção. Assim você garante que selecionou o livro mais adequado para o momento.

O recurso lúdico permite que a criança compreenda o processo, participe em tomadas de decisão e se sinta mais valorizada. O que contribui para a autoconfiança e a percepção de controle da situação.

Os materiais empregam termos técnicos e científicos com a finalidade de facilitar a comunicação. Compreender a informação contribui para a participação ativa e a tomada de decisão.



O livro **"Entendendo o Câncer"** foi desenvolvido para uso durante o momento inicial de diagnóstico de câncer. O objetivo do material é facilitar na comunicação do diagnóstico e apresentar informações que auxiliem a compreensão sobre a situação. Buscou-se esclarecer as mudanças que esta situação implica, incluindo aspectos físicos, emocionais e a rotina da família.



O livro **“Chegou a hora do tratamento, o que saber?”** foi desenvolvido para o uso durante o período de tratamento e internação. O objetivo do material é descrever os procedimentos e efeitos colaterais do tratamento. Busca fornecer modelo sobre como se comportar diante da situação, além de apresentar os procedimentos no hospital. Descreve as etapas do tratamento e esclarece sua importância para incentivar a ocorrência de comportamentos relacionados à adesão.



O livro **“Continuando o tratamento fora do hospital, o que fazer?”** foi desenvolvido para uso durante o momento de retorno ao ambiente familiar. O objetivo do livro é dar dicas sobre como a criança pode se comportar em ambientes fora do hospital, tendo em vista o incentivo para a busca de ajuda e o preparo emocional para o enfrentamento da situação.



O livro **“Glossário”** foi desenvolvido para os momentos de dúvida sobre os termos médicos utilizados por profissionais. O objetivo é apresentar descrições de palavras complexas e contribuir para compreensão de expressões típicas utilizadas no contexto de tratamento.



O livro **“Atividades”** foi desenvolvido para uso durante os momentos de espera no hospital ou lúdicos na família. O objetivo é oferecer atividades infantis que complementem as informações apresentadas e contribuir com a compreensão do conteúdo.

COMO LER COM CRIANÇA?

Pais e profissionais podem e devem participar da leitura e realização das atividades. O adulto pode realizar a leitura para a criança, executar as atividades em conjunto ou pedir que ela leia para conversarem sobre o conteúdo depois.



Conversar sobre o diagnóstico é difícil e é esperado que pais queiram se esquivar da situação. Essa não é a melhor opção para enfrentar o momento. A criança pode perceber que algo está acontecendo e se sentir insegura por não saber exatamente o que é. Além disso, pode fantasiar inúmeras situações ou intuir algo sobre sua saúde por ter que comparecer à consultas médicas e realizar exames. Esta situação pode influenciar na perda de confiança, no sentimento de insegurança e na recusa em colaborar.

Portanto, é importante conversar abertamente desde o momento do

diagnóstico. Esta comunicação precisa ser adaptada à idade e ao nível de compreensão da criança. A quantidade de informações deve ser analisada em função das perguntas e do interesse demonstrado por ela naquele momento. O fundamental é que compreenda que está doente e que deve se submeter ao tratamento. Para este momento, sugere-se o uso do primeiro livro desta coleção **"Entendendo o Câncer"**.

Em função da complexidade da situação, é indicado que a informação seja fornecida em etapas, respeitando a capacidade de compreensão e os limites emocionais da criança. Deve-se demonstrar disponibilidade para abordar o assunto sempre que ela precisar. Nos momentos de tratamento, o livro **"Chegou a hora do tratamento, o que saber?"** pode contribuir.

Algumas crianças e adolescentes podem preferir não questionar ou conversar sobre o assunto. Cada pessoa pode reagir de uma forma. Nesta situação, pais devem tomar a iniciativa buscando oportunidades para abordar o tema. O livro **"Continuando o tratamento fora do hospital. O que fazer?"**, pode garantir o acesso da criança a informações sobre a doença e o tratamento.

Em alguns casos, a criança ou o adolescente também podem buscar orientação com os médicos e enfermeiros, o que deve ser incentivado. Da mesma forma, o psicólogo pode auxiliar na comunicação e na forma de expressão de sentimentos frente a situação.

Há também a possibilidade de a criança pensar que a doença é necessariamente fatal. Felizmente, de acordo com o INCA, a probabilidade de recuperação de crianças ocorre na maioria dos casos (link: <https://www.inca.gov.br/noticias/ministerio-da-saude-alerta-responsaveis-e-profissionais-de-saude-para-o-cancer-em-criancas>). Promover diálogo sobre a doença e o tratamento é essencial para a compreensão da situação.

AOS PAIS E CUIDADORES

A maioria dos tipos de câncer em adultos acontece devido à maus hábitos, como fumar e se alimentar mal. O câncer infanto-juvenil, por sua vez, ocorre majoritariamente durante a formação do bebê e não pode ser previsto ou evitado.

Existem diferentes reações da família ao diagnóstico de câncer infanto-juvenil. O momento do diagnóstico é considerado de maior estresse para pais e pode influenciar na capacidade de compreensão da situação e de tomar decisões.

Sugere-se o acompanhamento do psicólogo para auxiliar no manejo de sentimentos, na organização da nova rotina e na divisão de responsabilidades entre os membros da família. Tal condição pode prevenir tanto o esgotamento físico como o emocional.



A família precisa se organizar para acompanhar a criança no tratamento, o que pode limitar a execução de atividades relacionadas ao trabalho, lazer, casa e família. Durante este período, diminua suas expectativas de desempenho. Respeite seus limites físicos e emocionais. Divida tarefas sempre que possível, evite autocobranças, mantenha uma rotina de sono, alimentação e de atividades físicas. Peça ajuda quando precisar.

Não tente dar conta de tudo sozinha(o)!

Ao sentir-se sobrecarregada(o), preocupada(o) ou ansiosa(o), converse com pessoas de confiança e diga como estas pessoas podem te ajudar. Se necessário, converse com profissionais. Eles podem responder às dúvidas e dar dicas para lidar com a situação.

DICAS

Pais e acompanhantes de pacientes em tratamento precisam estar bem informados para tomarem as melhores decisões e responderem às demandas do paciente.

É comum a busca por informação na internet. Contudo, é fundamental identificar se o conteúdo disponível é confiável. Sugerimos alguns sites para obter informação de qualidade na página 22.

O câncer é o nome de mais de 200 doenças diferentes e cada indivíduo reage de uma forma à doença e ao tratamento. Portanto, a equipe do hospital é a melhor fonte de informações sobre o tratamento do paciente porque considera as suas particularidades.

Os profissionais muitas vezes usam termos difíceis de se compreender e o tempo para discutir todas as dúvidas também pode ser escasso. Por isso, anotar as dúvidas mais importantes auxilia na otimização do tempo com o profissional. As anotações podem ser realizadas antes da consulta.

Sugerimos aqui algumas questões que podem contribuir com esta comunicação entre a família e a equipe.

INFORMAÇÕES GERAIS

- Qual o tipo de câncer e quais os riscos da doença?
- Quais os cuidados a serem tomados nesse período?
- Há algum material confiável ou site onde posso obter informações adicionais?

SINTOMAS

- Quais os sintomas comuns deste tipo de câncer?
- Como posso preveni-los ou manejá-los?
- O que fazer se os sintomas aumentarem ou piorarem?

DIAGNÓSTICO

- Quais os exames necessários para o diagnóstico?
- Como preparar-se para os exames?
- Quantas vezes precisam ser realizados?

TRATAMENTO

- Quais as opções de tratamento? Qual o mais indicado e por quê?
- Há a necessidade de internação?
- Quais as limitações da criança durante o tratamento?
- Quais os efeitos colaterais do tratamento e como manejá-los?
- O que eu devo fazer se perceber que há algo errado?
- Quais os sintomas para que busque o médico?

SUORTE

- Com quem conversar quando surgirem dúvidas?
- Há redes de apoio na própria instituição e região?

FOLLOW-UP

- Quais as chances de reincidiva? Há sintomas?
- Qual a frequência dos exames após o fim do tratamento?

Caso o tempo não seja suficiente para todas as dúvidas, separamos alguns sites confiáveis para leitura:

Grupo de Apoio à Criança e Adolescente com Câncer - GRAAC

www.graac.org.br

Instituto Nacional do Câncer - INCA

www.inca.gov.br

Instituto Oncoguia

www.oncoguia.org.br

Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer - Tucca

www.tucca.org.br

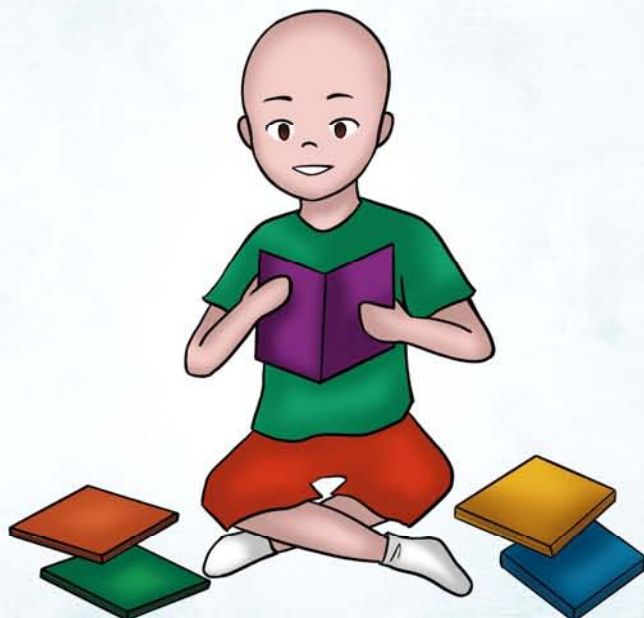
Associação de Apoio à Criança com Câncer - AACC

www.aacc.org.br



*Câncer não dói
O que dói é o preconceito
Câncer não é contagioso
O que é contagioso é compreender o ser humano,
Transmitir a alegria por onde passamos e
Conhecimento para os menos esclarecidos
Boa sorte em sua jornada!*

(Guimarães, 2013)



SOBRE A COLEÇÃO

Esta coleção foi inspirada pelo livro **Estou doente, e agora? (2009)** escrito por Lúgia Tristão Casanova e Maria Rita Zoéga Soares.

O objetivo da coleção é contribuir com a sua compreensão sobre o câncer e favorecer a adesão ao tratamento.

A coleção foi dividida em cinco livros para o uso com a criança, adequados a momentos diferentes do tratamento.



SOBRE OS AUTORES



Gabriela Sabino

Psicóloga, graduada pela Universidade Estadual de Londrina (UEL) com mestrado em Análise do Comportamento pela mesma instituição. Atualmente trabalha no Núcleo Kompass em Londrina e na Clínica Integrada da Saúde em Ibiporã.



Maria Rita Zoéga Soares

Doutora em Psicologia pela USP-SP. Pós doutorado na Universidade de Valencia e Jaume I de Castellón, Espanha. Participa do Programa de Pós-graduação em Análise do Comportamento da UEL. Realiza pesquisas na área de Psicologia Clínica e da Saúde.



Fernanda Hiromi Suzuki

Bacharela em Design Gráfico pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Atualmente trabalha com ilustrações e animações em empresa de jogos.



Ana Paula Perfetto Demarchi

Professora associada no departamento de Design da Universidade estadual de Londrina, participa do programa strictu sensu de ciências da Informação. Kursou doutorado em Engenharia e Gestão do Conhecimento na Universidade Federal de Santa Catarina e Pós doutorado em gestão do conhecimento na Universidade Politécnica de Valencia - Espanha. Atualmente é diretora do LabConde - Laboratório em Conhecimento Estratégico e conexões do Departamento de Design, é editora chefe da revista projética do Departamento de Design da Universidade Estadual de Londrina, e faz parte da rDis®, Red Internacional de Investigación en Diseño Sistémico com sede em Valencia na Espanha.



Considerando que há poucas publicações com esta temática e que muitas crianças acometidas pelo câncer e seus familiares recebem pouca ou nenhuma informação sobre a doença, esta obra vem preencher uma lacuna importante no setor de saúde infantil. Inclui ilustrações e atividades lúdicas que contribuem na compreensão do processo, bem como auxiliam no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento.

