

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**PROTOCOLO PARA TRIAGEM PSICOSSOCIAL E CUIDADO
INTERPROFISSIONAL DA POPULAÇÃO PEDIÁTRICA COM CÂNCER**

IASMYN MACHADO LIMA DURANT

**UBERLÂNDIA
2023**

IASMYN MACHADO LIMA DURANT

**PROTOCOLO PARA TRIAGEM PSICOSSOCIAL E CUIDADO
INTERPROFISSIONAL DA POPULAÇÃO PEDIÁTRICA COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

Orientador: Profa. Dra. Tânia Maria da Silva Mendonça

Coorientador: Dra. Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral

**UBERLÂNDIA
2023**

IASMYN MACHADO LIMA DURANT

**PROTOCOLO PARA TRIAGEM PSICOSSOCIAL E CUIDADO
INTERPROFISSIONAL DA POPULAÇÃO PEDIÁTRICA COM CÂNCER**

Presidente da banca (orientador): Profa. Dra. Tânia Maria da Silva Mendonça

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.
Área de concentração: Ciências da Saúde.

Banca Examinadora

Titular: Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro

Instituição: Faculdade de Medicina UFU

Titular: Dra. Ana Cláudia Frontarolli

Instituição: Missão Sal da Terra

FICHA CATALOGRÁFICA

Ficha Catalográfica Online do Sistema de Bibliotecas da UFU
com dados informados pelo(a) próprio(a) autor(a).

D951 2023	<p>Durant, Iasmyn Machado Lima, 1993- PROTOCOLO PARA TRIAGEM PSICOSSOCIAL E CUIDADO INTERPROFISSIONAL DA POPULAÇÃO PEDIÁTRICA COM CÂNCER [recurso eletrônico] / Iasmyn Machado Lima Durant. - 2023.</p> <p>Orientadora: Tânia Maria da Silva Mendonça. Coorientadora: Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Pós-graduação em Ciências da Saúde. Modo de acesso: Internet. Disponível em: http://doi.org/10.14393/ufu.di.2023.499 Inclui bibliografia. Inclui ilustrações.</p> <p>1. Ciências médicas. I. Mendonça, Tânia Maria da Silva, 1962-, (Orient.). II. Amaral, Jodi Dee Hunt Ferreira do, 1970-, (Coorient.). III. Universidade Federal de Uberlândia. Pós-graduação em Ciências da Saúde. IV. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDU: 61</p>
--------------	---

Bibliotecários responsáveis pela estrutura de acordo com o AACR2:
Gizele Cristine Nunes do Couto - CRB6/2091
Nelson Marcos Ferreira - CRB6/3074



ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em:	Ciências da Saúde				
Defesa de:	Dissertação de Mestrado Profissional, Nº 06, PPCSA				
Data:	28.08.2023	Hora de início:	13:30	Hora de encerramento:	15:00
Matrícula do Discente:	12112PSC006				
Nome do Discente:	Iasmyn Machado Lima Durant				
Título do Trabalho:	PROTOCOLO PARA TRIAGEM PSICOSSOCIAL E CUIDADO INTERPROFISSIONAL DA POPULAÇÃO PEDIÁTRICA COM CÂNCER				
Área de concentração:	Ciências da Saúde				
Linha de pesquisa:	PREVENÇÃO DE AGRAVOS À SAÚDE				
Projeto de Pesquisa de vinculação:	Qualidade de vida e medicina do estilo de vida				

Reuniu-se em web conferência pela plataforma MICROSOFT TEAMS, em conformidade com a PORTARIA Nº 36, DE 19 DE MARÇO DE 2020 da COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR - CAPES, pela Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, assim composta: Professores Doutores: Ana Cláudia Frontarolli (Missão Sal da Terra), Helena Borges Martins da Silva Paro (UFU) e Tânia Maria da Silva Mendonça (UFU) orientador(a) do(a) candidato(a).

Iniciando os trabalhos o(a) presidente da mesa, Dr(a). Tânia Maria da Silva Mendonça apresentou a Comissão Examinadora e a candidato(a), agradeceu a presença do público, e concedeu a Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação da Discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa.

A seguir o senhor(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(às) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) candidato(a). Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando o(a) candidato(a):

Aprovado(a).

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação interna da UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **Tânia Maria da Silva Mendonça, Presidente**, em 28/08/2023, às 15:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Helena Borges Martins da Silva Paro, Professor(a) do Magistério Superior**, em 28/08/2023, às 15:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Ana Cláudia Frontarolli, Usuário Externo**, em 28/08/2023, às 15:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **4775051** e o código CRC **8BD91E44**.

DEDICATÓRIA

Às crianças e adolescentes e seus familiares que têm suas vidas
atravessadas pela experiência do adoecimento por câncer

Aos profissionais do cuidado que acompanham a trajetória
desses pacientes, dedico este escrito a vocês

AGRADECIMENTOS

“Um galo sozinho não tece uma manhã”

João Cabral de Melo Neto

Agradeço a Deus, de onde vem a nossa força e quem torna possível tudo o que acontece.

À minha família, pela compreensão e pelo apoio, especialmente aos meus pais, que sempre acreditaram que estudar é uma forma de vencer. Ao meu esposo, Pedro, pelo amor, pelo cuidado e pela presença sensível.

À minha orientadora, Profa. Dra. Tânia Maria da Silva Mendonça, por me conduzir na trajetória para a realização desta pesquisa.

À coorientadora, Dra. Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral, pela sua dedicação no trabalho com as crianças e adolescentes hospitalizados.

À banca de qualificação e defesa, Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, Profa. Dra Alessandra Brunoro Motta e Dra. Ana Cláudia Frontarolli, pelas contribuições, pela disponibilidade e pela inspiração.

À Universidade Federal de Uberlândia e ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, por me aceitarem como aluna do mestrado e possibilitarem a criação deste estudo.

Aos amigos, aos profissionais e a todos que me apoiaram até aqui, mesmo que indiretamente. Cada um de vocês contribuiu para esta etapa tão significativa da minha vida.

*“Não considere nenhuma prática como imutável. Mude e esteja pronto a mudar novamente.
Não aceite verdade eterna. Experimente.”
(Skinner, 1969)*

RESUMO

O diagnóstico de câncer infantil repercute negativamente sobre o paciente e sua família, tanto nos aspectos físicos quanto psicossociais. Diante dessa experiência estressora, destaca-se a importância da triagem psicossocial e do cuidado integral e sistematizado direcionado às necessidades desta população. A triagem psicossocial é uma etapa importante na identificação de riscos em saúde de pacientes pediátricos com câncer. A partir dessa avaliação inicial, é possível identificar as necessidades específicas que irão direcionar o planejamento de intervenções psicossociais e interprofissionais. O objetivo do estudo foi elaborar um protocolo para a triagem psicossocial e cuidado interprofissional destinado à população pediátrica com câncer e sua família rastreadas pelos instrumentos PAT e COPHAT-CA. Foi realizada uma revisão de escopo e, em seguida, reuniões com profissionais da equipe multidisciplinar responsáveis pelo atendimento do paciente/familiar oncopediátrico no HC-UFU e HCA para obter informações sobre a atuação clínica e biopsicossocial destinada a este público. Durante a revisão de escopo, identificamos escassez de evidências disponíveis que abordassem intervenções direcionadas à população pediátrica com câncer rastreada pelo PAT e pelo COPHAT-CA. Nas reuniões, participaram 15 profissionais que responderam sobre sua atuação clínica frente às demandas da população pediátrica com câncer, de acordo com os itens dos instrumentos. Através da busca na literatura e das reuniões, foi possível elaborar um protocolo para triagem psicossocial e cuidado interprofissional da população pediátrica com câncer. Esse protocolo inaugura a padronização da triagem psicossocial pelo PAT e pelo COPHAT-CA acompanhada das intervenções psicossociais e interprofissionais. Os dados apresentados neste estudo podem promover o desenvolvimento de futuras pesquisas e práticas clínicas em oncologia pediátrica, vinculando a necessidade ao cuidado.

Palavras-chaves: intervenção psicossocial, protocolos clínicos, criança, adolescente, oncologia

Abstract

The diagnosis of childhood cancer has a negative impact on the patient and his family, both in physical and psychosocial aspects. Faced with this stressful experience, the importance of psychosocial screening and comprehensive and systematic care aimed at the needs of this population is highlighted. Psychosocial screening is an important step to identify health risks in pediatric cancer patients. From this initial assessment, it is possible to identify the specific needs that will guide the planning of psychosocial and interprofessional interventions. The aim of the study was to develop a protocol for psychosocial screening and interprofessional care for the pediatric population with cancer and their families screened by the PAT and COPHAT-CA. A scoping review was carried out and then meetings were held with professionals from the multidisciplinary team responsible for caring for the oncopediatric patient/family member at HC-UFU and HCA to obtain information on the clinical and biopsychosocial performance aimed at this public. During the scoping review, we identified a paucity of available evidence that addressed interventions targeting the pediatric population with cancer screened by the PAT and COPHAT-CA. In the meetings, 15 professionals answered about their clinical performance in the face of the demands of the pediatric population with cancer, according to the items of the instruments. Through the literature search and meetings, it was possible to develop a protocol for psychosocial screening and interprofessional care of the pediatric population with cancer. This protocol inaugurates the standardization of psychosocial screening by PAT and COPHAT-CA accompanied by psychosocial and interprofessional interventions. The data presented in this study can promote the development of future research and clinical practices in pediatric oncology, linking need to care.

Keywords: psychosocial intervention, clinical protocols, child, adolescent, oncology

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

COPHAT	Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento
COPHAT-CA	Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento versão criança e adolescente
ECA	Estatuto da Criança e Adolescente
HCA	Hospital do Câncer de Uberlândia
HC-UFU	Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia
OPS	Organización Panamericana de La Salud
OSF	Open Science Framework
PAT	Psychosocial Assessment Tool
PCC	acrônimo para P: população/pacientes; C: conceito; C: contexto.
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PRISMA-SR	Preferred Reported Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – Scoping Review

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	13
2.1 Impacto do diagnóstico do câncer na população pediátrica e sua família	13
2.2 Impacto do tratamento do câncer na população pediátrica	14
2.3 Impacto da hospitalização na população pediátrica com câncer	15
2.4 Impacto psicossocial do câncer na população pediátrica	16
2.5 Recomendações do cuidado interprofissional para a abordagem psicossocial	17
2.6 Rastreamento psicossocial familiar pelo Psychosocial Assessment Tool 2.0 (PAT)	18
2.7 Níveis de risco psicossocial dos pacientes pediátricos.....	19
2.8 <i>Coping</i> da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento - COPHAT	20
2.9 Interprofissionalidade no cuidado psicossocial da população pediátrica com câncer	22
3. Objetivo	24
4. Justificativa	24
5. ETAPAS METODOLÓGICAS PARA DESENVOLVIMENTO DO PROTOCOLO....	25
5.1 Instrumentos.....	25
5.2 Procedimentos	26
5.3 Procedimentos éticos legais	27
6. RESULTADOS	27
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	73
ANEXO I	77
ANEXO II	79
ANEXO III	83
APÊNDICE I.....	85

1. INTRODUÇÃO

O diagnóstico de câncer infantil repercute negativamente sobre o paciente e sua família, tanto nos aspectos físicos quanto psicossociais (OPS, 2022). Diante desta experiência estressora, destaca-se a importância do cuidado integral direcionado às necessidades desta população (OPS, 2022).

Diante das demandas biopsicossociais do adoecimento e tratamento do câncer, os serviços de saúde recomendam a sistematização do cuidado, a fim de possibilitar uma abordagem mais eficaz para a detecção precoce de riscos, diagnóstico preciso, tomada de decisão e tratamento direcionado às necessidades dos pacientes e de suas famílias (McCarthy et al, 2016).

A triagem psicossocial é uma etapa importante na identificação de riscos em saúde de pacientes pediátricos com câncer. A partir dessa avaliação inicial, é possível identificar as necessidades específicas que irão direcionar o planejamento de intervenções psicossociais e interprofissionais (McCarthy, 2009; Kazak, 2011).

Atualmente, existem recomendações de avaliação e cuidado psicossocial direcionadas à população pediátrica com câncer, no entanto não há estudos com propostas de intervenções específicas às necessidades identificadas no rastreio feito com o PAT e o COPHAT-CA (Wiener et al, 2015; OPS, 2022). Este protocolo inaugura a padronização da triagem psicossocial pelo PAT e pelo COPHAT-CA acompanhada das intervenções psicossociais e interprofissionais.

A sistematização do cuidado por meio de protocolo constitui uma estratégia de ações e intervenções que permite instrumentalizar os serviços e profissionais de saúde, além de otimizar a comunicação interprofissional e disponibilizar uma ferramenta para orientação de condutas.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Impacto do diagnóstico do câncer na população pediátrica e sua família

A descoberta do câncer é uma experiência atravessada por um intenso estresse físico e emocional atrelado, sobretudo, à percepção da longa jornada do tratamento e ao temor da morte (Racine et al, 2018; Barrera et al, 2020). Na população pediátrica, o câncer promove impacto negativo na qualidade de vida do paciente e sua família, isto é, afeta suas dimensões físicas e psicossociais. (Racine et al, 2018; OPS, 2022).

Ao receber o diagnóstico de câncer, tanto a criança/adolescente quanto a família apresentam diferentes reações emocionais (Pat, et al. 2008; Valle, 2011). Os pais vivenciam esse momento como um período de incertezas, sentimentos de angústia, impotência, culpa e medo frente à possibilidade de morte (Pai et al, 2008; Kohlsdorf & Costa Junior, 2012). Tais reações podem ser aumentadas por estressores da doença e do tratamento, como isolamento, afastamento da família e comunidade, interrupção da rotina escolar e social, restrição das atividades de lazer, alteração da dieta, mudança na autoimagem e perdas diversas que alteram o processo de desenvolvimento da criança/adolescente. (Kohlsdorf & Costa Junior, 2012).

Independentemente da etapa do desenvolvimento cognitivo na qual esse paciente pediátrico com câncer se encontra e da sua capacidade de compreensão, há relato de sua percepção sobre a ocorrência de algo temível (Lopes, 2016). Com isso, a criança ou o adolescente sofrem diante da nova realidade que se impõe e que interrompe a continuidade do seu desenvolvimento (Kohlsdorf & Costa Junior, 2012; Lopes, 2016). Além disso, essa população pode entender essa situação de doença como uma punição ao se ver forçada a se submeter a um longo e doloroso tratamento mesmo sem compreender os motivos. (Lopes, 2016)

A literatura aponta que durante as primeiras quatro semanas após o diagnóstico de câncer, a família passa por uma fase de instabilidade e desorganização psicossocial intensa, caracterizada por um misto de sentimentos que inclui revolta, raiva, hostilidade, culpa, medo e busca desesperada por informações sobre a doença, além das mudanças significativas da dinâmica e nas relações familiares, abrangendo dimensões externas à família (Kazak et al, 2003; Kazak et al, 2011; OPS, 2022). Assim, o diagnóstico de câncer impõe ao sistema familiar a necessidade de adaptação em todas as dimensões de sua vida (Kazak et al, 2003; OPS, 2022).

2.2 Impacto do tratamento do câncer na população pediátrica

Após o diagnóstico do câncer, o paciente e sua família irão se submeter a um longo tratamento, que pode trazer consigo a realidade das hospitalizações frequentes e prolongadas, procedimentos invasivos e dolorosos, alterações do sono e apetite, náuseas, fadiga, sintomas depressivos, estresse emocional e mudança da rotina (Lopes, 2016; Sint Nicolaas et al, 2017). Somam-se a esse cenário o desajuste financeiro, as alterações na estrutura familiar e a necessidade de mudança constante dos papéis e das responsabilidades de seus membros (Sint Nicolaas et al, 2017; Kazak et al, 2015).

Diante da comunicação do diagnóstico de câncer, os pacientes e a sua família apresentam níveis elevados de ansiedade e podem continuar a experimentar intenso sofrimento psicológico durante o tratamento e mesmo após sua conclusão (Patenaude & Kupst, 2016). Ao longo do tratamento, diversas reações emocionais podem surgir no paciente, nos pais, nos irmãos e naqueles que estiverem diretamente envolvidos no cuidado da criança ou adolescente (Lopes, 2016).

O impacto do tratamento do câncer pediátrico apresenta aspectos diferentes para o cuidador e para o paciente. Para a criança, as internações repetitivas, a terapêutica agressiva, os efeitos colaterais desagradáveis, os procedimentos dolorosos, a privação de atividades sociais e escolares, entre outros, representam uma interrupção súbita do seu desenvolvimento (Pai, et al, 2008; Kazak et al, 2017). Na adolescência, o afastamento dos amigos e a mudança do estilo de vida podem causar ansiedade, frustração, medo, perda da autonomia e da autoconfiança (Lopes, 2016).

Os pais terão que lidar com maiores responsabilidades parentais enquanto acompanham o processo doloroso do filho, além de terem que conciliar os cuidados do paciente e dos irmãos, administrar suas próprias emoções, manter a comunicação com a equipe de saúde responsável pelo tratamento e adaptar rotinas familiares e profissionais (Lopes, 2016). Tais exigências podem levar a um aumento de sintomas de depressão e ansiedade, sintomas somáticos, culpabilização, distúrbios do sono e da alimentação e sintomas característicos de estresse pós-traumático (Kohlsdorf & Costa Júnior, 2012; Caprini & Motta, 2017).

A relação entre o paciente pediátrico com câncer e os seus pais sofre modificações importantes. A criança tende a apresentar comportamentos mais infantilizados e de maior dependência dos cuidados dos pais, demonstrando maior angústia de se separar deles

(Chiatonne, 1988). Diante de sentimentos de impotência em proteger o filho dos procedimentos dolorosos e invasivos, os pais podem se tornar mais permissivos e alterar o padrão de limites colocados às crianças (Lopes, 2016). Os irmãos do paciente também são afetados pelas alterações familiares decorrentes do adoecimento, porém há situações em que os irmãos podem se envolver nos cuidados, colaborar nas tarefas domésticas e fornecer suporte emocional aos familiares (Lopes, 2016).

Guimarães (2021) e colaboradores identificaram quatro fases comuns vivenciadas pelos cuidadores enquanto acompanham a criança/adolescente com câncer, que são o diagnóstico, o tratamento, a manutenção e a terminalidade (Guimarães, 2021). Pode-se acrescentar a esses a recidiva e os cuidados paliativos, que são considerados desfechos negativos. Nesse estudo, as mães consideraram que cada fase da doença é desafiadora e exige readaptações e reajustes, no entanto a fase de manutenção foi considerada como positiva pelas famílias (Guimarães, 2021). Por outro lado, a fase do tratamento é percebida como uma das etapas mais difíceis devido às hospitalizações frequentes.

2.3 Impacto da hospitalização na população pediátrica com câncer

A hospitalização pode ser um evento estressante para crianças e adolescentes de todas as idades, visto que o ambiente hospitalar é comumente associado a sofrimento, à morte, ao medo e ao isolamento (Valle, 2011). No caso de doença crônica, como o câncer, a repetição de internações e procedimentos médicos invasivos pode trazer prejuízos no desenvolvimento cognitivo, emocional, social e físico da criança e adolescente (Crepaldi & Linhares, 2006). De acordo com Chiatonne (1988), há alguns fatores que são inerentes à experiência de hospitalização e que a maioria das crianças e adolescentes internados vivenciam, que são a privação materna associada à sensação de abandono, a interrupção da escolarização e do desenvolvimento psicossocial, a limitação de atividades e estimulação, o aumento das despesas e a desorganização familiar (Chiatonne, 1988).

A forma e a intensidade com que o paciente e a família irão experimentar esses efeitos vão variar de acordo com a natureza, sintomatologia e tipo de câncer, tipo de internação e de rotina hospitalar, atitude da equipe multiprofissional, as hospitalizações anteriores e características da criança (idade e personalidade) e sua família (Chiatonne, 1988).

No caso da população pediátrica com câncer, diante da fragilização e do sofrimento provocados pela situação de adoecimento, da internação e do tratamento, a família deve ser acolhida e receber suporte social e emocional a fim de poder conciliar o cuidado da criança

com outras demandas externas (Kazak et al, 2015; Kazak et al, 2018). Ademais, o número de filhos, o tamanho da família e os problemas conjugais e financeiros são estressores que também podem aumentar o risco psicossocial e que demandam diferentes níveis de cuidado dessa população e sua família (Kazak et al, 2011).

2.4 Impacto psicossocial do câncer na população pediátrica

O termo psicossocial é a união das necessidades psicológicas, emocionais e sociais no processo saúde-doença (Paiva, 2013). O cuidado psicossocial é o atendimento a essas necessidades de forma integrada, a partir da compreensão da impossibilidade de um existir sem o outro, pois são complementares (Paiva, 2013). O adoecimento por câncer é considerado um evento traumático que está associado a índices elevados de ansiedade e angústia, prejuízos no desenvolvimento cognitivo, emocional, físico e social da criança/adolescente, mudanças funcionais no relacionamento conjugal, suporte social e aspectos financeiros, os quais podem indicar aumento do risco psicossocial. (Patiño-Fernández, 2008; Barrera et al, 2014).

Uma vez que a experiência do câncer infantil influencia a resposta emocional dos seus pais e de seus irmãos, a habilidade da criança ou adolescente em lidar com situações adversas relaciona-se com a forma como os familiares vão administrar situações de crise (Barrera et al, 2014). Portanto essa relação reforça a importância de compreender o impacto psicossocial do câncer pediátrico na família (Kohlsdorf & Costa Júnior, 2012).

Considerando-se o cenário estressante ao qual a família do paciente pediátrico é exposta, torna-se importante avaliar o impacto psicossocial para cuidadores a fim de compreender sua vivência e proporcionar intervenções psicossociais eficientes (OPS, 2022). A Organización Panamericana de La Salud (OPS) elaborou módulos de padrões de cuidado em câncer pediátrico (2022) e apontou a avaliação psicossocial como uma etapa importante no cuidado integral do paciente. Nos padrões de cuidado, a avaliação psicossocial é definida como um processo fundamental na identificação de necessidades, recursos e riscos dos pacientes e famílias nos aspectos tanto psicológico quanto social e econômico (OPS, 2022). Estudos indicam haver uma diminuição do sofrimento da família após seis meses de tratamento (Kazak et al, 2020; Kohlsdorf & Costa Júnior, 2012), especialmente se as demandas de intervenção psicossocial forem precocemente identificadas e incorporadas ao processo de tratamento (Kazak et al, 2020).

Diante das implicações biopsicossociais do diagnóstico e tratamento do câncer, é necessário não só tratar a doença no corpo, mas atender às demandas psicossociais da criança/adolescente e sua família (Pai et al, 2008; Kazak et al, 2003; Kazak et al, 2015) a fim de aumentar a percepção de bem-estar dos pacientes e suas famílias, proporcionando qualidade de vida (Varni, et al 2007)

2.5 Recomendações do cuidado interprofissional para a abordagem psicossocial

Dada a natureza biopsicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer, os serviços de saúde nacionais e internacionais recomendam o cuidado integral do paciente e destacam a importância de serviços psicossociais direcionados a ele e aos seus familiares (Kupst & Pantenaude, 2016; Kazak et al, 2015; OPS, 2022).

Quando admitidos no serviço de saúde, os pacientes pediátricos passam por uma triagem para identificação do seu nível de risco psicossocial a fim de direcionar intervenções que contemplem as suas necessidades e as de seus familiares (Kazak et al, 2011; Kazak et al, 2015; Barrera, 2019; OPS, 2022).

O cuidado psicossocial tem ganhado cada vez mais destaque no tratamento interdisciplinar da população pediátrica com câncer (Alderfer et al, 2009; OPS, 2022). Devido à falta de sistematização do cuidado psicossocial, a composição da equipe que oferece o serviço pode variar dependendo do cenário. Sint Nicolaas (2017) classifica a equipe psicossocial como um grupo de profissionais diferente da equipe médica, mas reitera que ambas as equipes trabalham de forma integrada. No entanto a maioria dos estudos disponíveis na literatura reporta que a equipe psicossocial deve ser composta, principalmente, por assistente social e especialista em vida infantil, equipe de enfermagem, psicopedagogo e psicólogo (OPS, 2022; Alderfer et al, 2009).

No atendimento a crianças e adolescentes com câncer, o assistente social fornece suporte social e instrumental às famílias, explorando os pontos fortes e as necessidades, assim como discute quaisquer circunstâncias familiares, como separação, divórcio e desajustes financeiros que podem afetar o cuidado de seu filho (Sint Nicolaas, 2017). O especialista em vida infantil apoia as crianças durante o tratamento de maneira adequada à idade, por exemplo, preparando-as para procedimentos médicos e ensinando-lhes estratégias de enfrentamento adequadas. (Sint Nicolaas, 2017; Barrera et al, 2014; Kazak et al, 2015). O psicólogo utiliza o Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0) como instrumento de rastreio psicossocial (Pai et al, 2018). Esse profissional realiza intervenções quanto às demandas de saúde emocional, comportamental e cognitiva que interferem no tratamento ou limitam a

qualidade de vida tanto do paciente quanto de sua família, além de realizar intervenções de orientação e psicoeducação com a equipe (Sint Nicolaas, 2017).

2.6 Rastreo psicossocial familiar pelo Psychosocial Assessment Tool 2.0 (PAT)

O PAT é composto por sete subescalas que abordam domínios de risco psicossocial, a saber: estrutura familiar e fontes, suporte social, problemas familiares, reações ao estresse, crenças familiares, problemas com as crianças e problemas com os irmãos (Pai et al, 2008; Kazak, 2006).

1. Estrutura familiar: famílias monoparentais e com maior número de filhos apresentaram maior risco psicossocial em oncologia pediátrica.
2. Recursos familiares: no geral, a pobreza é um fator de risco psicossocial. Após o diagnóstico de câncer, muitas famílias vivenciam mudanças no emprego e na renda familiar combinadas com o aumento de despesas associadas ao tratamento.
3. Suporte social: a literatura é consensual sobre a importância do apoio social como fator de proteção à saúde. O apoio social envolve questões emocionais, financeiras, informações e ajuda nas tarefas diárias.
4. Problemas com a criança (emoções, comportamento, cognição, conhecimento sobre a doença, participação na escola): embora algum nível de dificuldade psicológica seja comum em crianças com câncer, histórias pregressas de problemas de humor, uso de drogas/substâncias, atraso no desenvolvimento e ser vítima de violência podem ser um fator de risco psicossocial aumentado. O conhecimento da criança sobre seu diagnóstico, respeitando seu nível de desenvolvimento, é importante para melhor adaptação ao tratamento em longo prazo. Com relação à escola, a existência prévia de problemas de aprendizagem e necessidade de educação especial podem ser um fator de risco psicossocial para crianças e adolescentes em tratamento do câncer. A equipe de cuidado psicossocial e a escola trabalham de forma integral para facilitar o retorno da criança à escola.
5. Problemas com os irmãos: os(as) irmãos(ãs) podem apresentar problemas de comportamento e de humor por estarem diretamente envolvidos em uma situação estressante de cuidados de um membro da família com câncer.
6. Crenças familiares: as crenças são importantes na compreensão das dimensões psicossociais da doença. Fatores, como otimismo, orientação para a vida, conectividade e espiritualidade, favorecem a adaptação das famílias frente ao diagnóstico do câncer em criança/adolescente.

7. Reações de estresse: o paciente e, principalmente, os cuidadores podem apresentar, de forma recorrente, pensamentos negativos, pesadelos, nervosismo, sudorese, tremores ou taquicardia associados à doença.

A pontuação total do PAT 2.0 pode variar entre 0 e 7 pontos, e a análise dessa pontuação permite a classificação do risco psicossocial da família em três níveis: (a) universal, caracterizada por risco leve, cuja pontuação total é menor que 1; (b) alvo, com risco moderado e pontuação total igual ou maior que 1 e menor que 2 (≥ 1 , e < 2) e (c) clínico, com risco elevado e pontuação total maior ou igual a 2 (≥ 2) (Pai et al, 2008; Caprini & Motta, 2017)

2.7 Níveis de risco psicossocial dos pacientes pediátricos

A classificação dos níveis de risco psicossocial pelo PAT se dá com base no modelo preventivo Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) (Kazak et al, 2006). Desenvolvido em formato de uma pirâmide, o PPPHM é dividido nos três níveis de risco psicossocial citados acima: universal, alvo e clínico. O nível universal abrange a maioria das famílias representadas na base da pirâmide. São consideradas moderadamente resilientes e possuem estratégias de enfrentamento adequadas diante da situação de adoecimento crônico ou de agravamento de uma condição já existente. Outros estressores podem coexistir, mas não alteram significativamente sua capacidade de funcionar adequadamente. De acordo com Kazak (2006), é indispensável apoiar a habilidade e a competência dessas famílias a fim de identificar formas de prevenir possíveis agravamentos.

O nível alvo inclui um conjunto menor de famílias, representado na camada intermediária da pirâmide, elas experimentam sofrimento agudo e a presença de alguns fatores que as predis põem a risco psicossocial mais elevado. Normalmente, já enfrentam situações estressoras preexistentes ao adoecimento, como problemas financeiros e conflito familiar. As estratégias de enfrentamento desse grupo são desafiadas e podem ser sobrepujadas diante do agravamento da doença. São famílias com demandas mais evidentes no sistema de saúde, frequentemente são direcionadas intervenções psicossociais a este grupo. O conjunto restante de famílias, em menor número, está no ápice da pirâmide, com múltiplos fatores de risco indicando sofrimento intenso, persistente e/ou crescente (Pai et al, 2008). São identificadas pela equipe de saúde como necessitando de intervenções intensas (Kazak et al, 2006). A avaliação do PAT vinculada ao modelo de prevenção PPPHM possibilita intervenções

direcionadas a cada nível de risco psicossocial identificado. (Pai et al, 2008, Kazak et al, 2018).

Portanto o PAT avalia o impacto psicológico e social da doença, isto é, o risco psicossocial familiar, incluindo itens sobre o diagnóstico e o tratamento da doença, características e padrões de funcionamento familiar, estrutura e recursos sociais e familiares (Pai et al, 2008).

A maioria das crianças e adolescentes diagnosticados com câncer enfrenta longas e repetidas internações para o tratamento da doença que podem ser consideradas um evento estressor para o desenvolvimento emocional, social, cognitivo, biológico e espiritual do paciente e da família (McCarthy, 2009; Sint Nicolaas, 2017). Diante dessa realidade, Amaral (2019) desenvolveu o *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT), um instrumento voltado para avaliação da criança/adolescente em situação de hospitalização e de seus cuidadores.

2.8 *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento - COPHAT

O COPHAT foi criado a partir da necessidade de se compreender o *coping*/enfrentamento de crianças/adolescentes diante da hospitalização, do diagnóstico e do tratamento do câncer (Amaral, 2019). No Brasil, é o único instrumento que avalia o contexto geral do tratamento e da doença, incluindo reinserção escolar. Foi elaborado em duas versões: para as crianças e adolescentes internados (COPHAT-CA) e pais/responsáveis (COPHAT-P). A palavra *coping*, original do inglês, significa enfrentamento, ou a forma como o indivíduo lida com eventos estressores e como esses afetam suas necessidades psicológicas básicas de relacionamento, competência e autonomia (Ramos, Enumo & Paula, 2015)

O *coping* surgiu da Teoria Motivacional do *Coping* (TMC) e tem sido definido como um conjunto de esforços do indivíduo para regular o comportamento, a emoção, a cognição e o ambiente diante do estresse (Skinner & Wellborn, 1994). Na população pediátrica, o processo de *coping* pode ser compreendido a partir das características de cada etapa do desenvolvimento e do contexto social em que ocorre (Compas, 1987). Nesse sentido, crianças e adolescentes com doença crônica, como o câncer, apresentam formas de enfrentamento ao estresse diferentes conforme o nível de desenvolvimento biológico e psicológico (Compas, 1987).

No câncer infantil, a vivência de privação social, o afastamento escolar e familiar e os procedimentos invasivos e dolorosos decorrentes da experiência de hospitalização podem afetar as necessidades básicas do paciente e do seu cuidador (Amaral, 2019). Nessa

perspectiva, Amaral (2019) e colaboradores elaboraram um instrumento para avaliação do *coping* da população pediátrica com câncer e suas famílias.

Amaral (2019) apresenta o COPHAT tanto como uma escala de avaliação do *coping*/enfrentamento do adoecimento, hospitalização e tratamento como um instrumento para propor intervenções, uma vez que a avaliação auxilia no planejamento de ações mais precisas e sensíveis à necessidade do paciente e à de sua família. A faixa etária contempla as crianças de 6 a 12 anos incompletos e os adolescentes entre 12 e 14 anos completos em situação de adoecimento e hospitalização. A faixa etária escolhida deve-se ao fato de que as crianças e adolescentes nessa etapa do desenvolvimento apresentam compreensão e linguagem compatível com os itens do instrumento.

Para a elaboração do COPHAT, foi realizado um teste-piloto com a participação de juízes com experiência no trabalho multiprofissional no contexto hospitalar e juízes especialistas em Língua Portuguesa para avaliar os itens quanto à clareza de linguagem, pertinência teórica e pertinência prática. A validade do instrumento foi analisada em duas versões: para crianças e adolescentes internados (COPHAT-CA) e para os pais/responsáveis (COPHAT-P), em seguida foram descritas e analisadas as variáveis relacionadas ao processo de enfrentamento da hospitalização de crianças e adolescentes. Na etapa de elaboração do instrumento, participaram 197 crianças e adolescentes, entre 6 e 14 anos, que responderam ao COPHAT-CA, e seus respectivos pais/responsáveis responderam ao COPHAT-P e ao Psychosocial Assessment Tool 2.0 (PAT 2.0).

A Análise Fatorial Exploratória apontou uma solução de 32 itens, estruturados em quatro fatores para a COPHAT-CA: fator 1- Compreensão da Doença; fator 2- Internação; fator 3- Procedimentos e Efeitos Colaterais do Tratamento; fator 4- Expectativa de Retorno à Escola, todos com bom índice de confiabilidade ($\alpha \geq 0,70$), com exceção do Fator 1. Foi encontrada uma correlação positiva entre COPHAT-CA e COPHAT-P.

No estudo de elaboração do COPHAT, Amaral (2019) e colaboradores propuseram uma intervenção no *coping* do adoecimento, hospitalização e tratamento. Vinte e seis crianças e adolescentes, entre 6 e 14 anos de idade (13 meninos), e seus responsáveis participaram do estudo. Foram divididos em Grupo de Intervenção (GI) (n = 16), submetido individualmente ao Programa de Promoção do *Coping* da Hospitalização (PROCOPE-H), elaborado com uma média de 5 sessões, e Grupo Controle (GC) (n = 10), submetido às atividades lúdicas de rotina. O GI apresentou diferenças significativas entre o pré-teste e o pós-teste no COPHAT-CA. Amaral identificou melhor a clínica significativa para 11 crianças/adolescentes do GI (68,75%), que também apresentaram uma regulação emocional mais adaptativa, com

diferenças significativas no pós-teste, diminuindo o afeto negativo (raiva, tristeza e medo). Portanto o COPHAT-CA demonstrou evidências de validade de conteúdo e análise fatorial satisfatória e o PROCOPE-H pode ser considerado uma proposta de intervenção psicológica satisfatória (Amaral & Enumo, 2019).

Outro achado importante é que os resultados do *coping* da hospitalização avaliados pelo COPHAT-CA e COPHAT-P mostram correlações positivas com os resultados do PAT 2.0, o que significa que as famílias com nível de risco psicossocial aumentado (alvo/clínico) apresentaram pior enfrentamento da hospitalização, do adoecimento e do tratamento do que as famílias com menor risco psicossocial (universal).

Portanto o COPHAT é um instrumento que abrange os aspectos biológicos, psíquicos e sociais, por isso demanda uma atuação colaborativa da equipe de assistência a fim de atender às necessidades do paciente no processo de hospitalização, adoecimento, tratamento e reinserção escolar.

2.9 Interprofissionalidade no cuidado psicossocial da população pediátrica com câncer

A interprofissionalidade ocorre quando profissionais de diferentes áreas do saber aprendem uns com os outros por meio da prática colaborativa. A Organização Mundial da Saúde (OMS) a define como “quando estudantes ou profissionais de dois ou mais cursos, ou núcleos profissionais, aprendem sobre os outros, com os outros e entre si” (OMS, 2010). Dessa forma, a interprofissionalidade é um tema emergente na saúde em nível global que constitui uma estratégia que promove o trabalho coletivo, a comunicação entre diversos núcleos do saber e a tomada de decisão em conjunto, com intento de consolidar a integralidade do cuidado e otimizar os resultados em saúde (Araujo, 2017).

Em consonância com o interesse mundial pelas práticas colaborativas, o Brasil propõe a integralidade da assistência à saúde como um dos eixos prioritários do Sistema Único de Saúde (SUS) (Lei 8080/90). Nesse sentido, faz-se imperativo promover o cuidado integral à população pediátrica com câncer, tendo em vista que o adoecimento por câncer afeta todas as dimensões da vida do paciente (Barrera et al, 2020).

Diante das demandas biopsicossociais da população pediátrica com câncer, a equipe interdisciplinar deve ser composta pelos profissionais que irão atender a essas necessidades (Kupst & Patenaude, 2016; OPS, 2022). A OPS, em seu módulo cinco, dispõe sobre as equipes multidisciplinares e recomenda como parte da equipe médico pediatra, hematologista, oncologista pediatra, enfermeiro, nutricionista, assistente social e psicólogo (OPS, 2022). Outros estudos acrescentam o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional, o farmacêutico, o

radiologista, o pedagogo ou professor, o capelanista e o especialista em vida infantil (Kline, 2005; Cantrell & Ruble, 2011). O estudo de Cantrell e Ruble (2011) acrescenta que os profissionais precisam ter experiência no manejo clínico da população pediátrica com câncer (Cantrell & Ruble, 2011).

Dentro da atuação da equipe interdisciplinar em oncologia pediátrica estão as atribuições comuns a todas as áreas, que são acolhimento do paciente e da família, anamnese, observação, uso de recursos lúdicos, comunicação efetiva entre equipe, paciente e família (Françoso & Valle, 2011). Além disso, cada área possui um escopo de intervenções específicas. De maneira geral, a equipe médica se responsabiliza pelos procedimentos de diagnóstico, estadiamento e seguimento; tratamentos de cirurgia, quimioterapia e radioterapia; complicações relacionadas à doença e ao tratamento (OPS, 2022). A equipe de enfermagem realiza cuidados relacionados à higiene, alimentação e coleta de material para exames e administração de medicação (OPS, 2022). O psicólogo avalia e intervém nos aspectos emocionais, cognitivos e relacionais inerentes ao processo de adoecimento, acompanha a família e realiza mediação entre equipe, paciente e cuidador (Sint Nicolaas, 2017; OPS, 2022). O assistente social faz a avaliação e o acompanhamento social, auxilia em assuntos práticos da vida diária e estabelece relação com a família, comunidade e rede de apoio a fim de obter recursos necessários para o paciente (OPS, 2022). O nutricionista auxilia na manutenção de um estado nutricional adequado para que o paciente possa suportar o intenso tratamento e manter o crescimento e o desenvolvimento adequados durante e após a terapia antineoplásica (OPS, 2022). O fisioterapeuta realiza fisioterapia motora e respiratória a fim de prevenir perdas e sequelas, aliviar a dor e promover a capacidade física (EBSERH, 2021)

No Brasil, a composição das equipes é similar à internacional, com algumas diferenças, por exemplo o especialista em vida infantil que ainda não é comum no país. O especialista em vida infantil busca formas de envolver os pacientes pediátricos nas atividades diárias normais, apoiar seu desenvolvimento e aprimorar sua capacidade de lidar com a experiência hospitalar (CHOP, 2023). Por meio de brincadeiras terapêuticas, auxilia na preparação para procedimentos a fim de reduzir o medo, a ansiedade e a dor para crianças, adolescentes e famílias. Esse profissional trabalha em parceria com as famílias e a equipe interdisciplinar de saúde para atender às necessidades psicossociais, emocionais e de desenvolvimento de crianças e adolescentes (CHOP, 2023; Sint Nicolaas, 2017). O psicólogo também pode atuar na preparação para procedimentos com o paciente por meio da abordagem lúdica (OPS, 2022). O pedagogo hospitalar atua no acompanhamento do desenvolvimento educacional de crianças e adolescentes hospitalizados. Para isso, utiliza a classe hospitalar,

um recurso que possibilita a continuidade da aprendizagem e devolve um pouco de normalidade ao paciente hospitalizado (Loureiro, 2019).

A abordagem interprofissional em oncologia pediátrica tem proporcionado aumento da sobrevida e qualidade de vida nas últimas décadas (OPS, 2022). Os profissionais da equipe de saúde acompanham o caso desde o diagnóstico até o pós-tratamento, incluindo manutenção, cuidados paliativos, recidiva e óbito (Valle, 2011; OPS, 2022). Em concordância com o trabalho interprofissional, a OMS tem recomendado a sistematização de condutas por meio da criação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (PCDT). PCDT são documentos que têm como objetivo sistematizar a prática do cuidado em saúde, incluindo recomendações de condutas baseadas em evidências científicas (Ministério da Saúde, 2019). Nesse sentido, a equipe interdisciplinar pode oferecer uma abordagem mais eficaz para detecção precoce, diagnóstico preciso, tomada de decisão e tratamento adequado para vários diagnósticos de câncer infantil (Kline, 2005; Cantrell & Ruble, 2011).

3. Objetivo

O objetivo deste estudo foi elaborar um protocolo de intervenção psicossocial para crianças e adolescentes com câncer e suas famílias a partir do rastreio dos instrumentos PAT e COPHAT, considerando a atuação interprofissional.

4. Justificativa

A avaliação psicossocial é uma etapa importante na identificação de riscos em saúde da população pediátrica com câncer. A partir dessa avaliação inicial, é possível identificar as necessidades específicas que irão direcionar o planejamento de intervenções psicossociais.

Considerando que o sistema de saúde do Brasil prevê a integralidade da assistência à saúde em todos os níveis de complexidade, com prioridade para as ações preventivas, o rastreio psicossocial é fundamental para identificar os potenciais riscos em saúde e propor intervenções específicas às necessidades da população (Brasil, 1990).

Este estudo se justifica pela necessidade da sistematização da triagem psicossocial e cuidado interprofissional de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, considerando as atuações multi e interprofissional. Além disso, o estudo disponibilizará uma proposta de sistematização do cuidado psicossocial de crianças e adolescentes com câncer, proporcionará assistência integral às famílias, promoverá articulação de cuidado interprofissional, que é um tema amplamente discutido e estimulado na assistência em saúde, além de fornecer dados para futuras pesquisas científicas na área.

5. ETAPAS METODOLÓGICAS PARA DESENVOLVIMENTO DO PROTOCOLO

Para o desenvolvimento do protocolo nos baseamos nas etapas de revisão da literatura e entrevistas com a equipe de cuidado. Inicialmente realizamos uma revisão de escopo, elaborada em concordância com o *Preferred Reported Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – Scoping Review* (PRISMA-SR) e registrada na *Open Science Framework* (OSF) (RG: 10.17605/OSF.IO/3C6GR). O objetivo desta revisão foi obter as evidências científicas disponíveis relacionadas às intervenções psicossociais aplicadas à população pediátrica com câncer rastreadas pelos instrumentos PAT e COPHAT-CA. Para a elaboração da pergunta de pesquisa, utilizamos o acrônimo PCC, no qual P é a população de interesse, que no nosso caso foi a população pediátrica com câncer, C é o conceito, isto é, as propostas de intervenções psicossociais a partir do rastreio do PAT e do COPHAT-CA e, por fim, C de contexto, que é o serviço de oncologia pediátrica. As bases de dados que utilizamos foram PubMed, Embase e Cinahl. Revisamos manualmente as listas de referências de citações elegíveis a fim de obter publicações adicionais. Realizamos busca no Google Scholar para identificar a literatura cinza não indexada. Na estratégia de busca que utilizamos para o PAT, os termos utilizados foram “*psychosocial assessment tool*” AND “*children*” OR “*child*” AND “*adolescent*” AND “*psychosocialintervention*” OR “*psychosocialcare*” OR “*standard*”. A fim de encontrar estudos sobre o COPHAT, optamos pelos termos “COPHAT” OR “*coping* da hospitalização, adoecimento e tratamento”

Para a revisão de escopo, utilizamos como critérios de inclusão estudos com propostas de intervenções a partir do rastreio do PAT e/ou do COPHAT-CA. Esses estudos deveriam ter sido realizados com pacientes de até 19 anos, segundo o *Estatuto da Criança e do Adolescente* (ECA) (ECA, 1990). Os participantes deveriam estar nas fases de diagnóstico, tratamento ou acompanhamento após o tratamento e não deveriam ter histórico de paralisia cerebral e epilepsia nem expectativa de vida menor que 6 meses. Após busca na literatura, detectamos os estudos de Kazak (2011) e de Amaral (2019) com os critérios de inclusão requeridos (ANEXO I).

5.1 Instrumentos

Psychosocial Assessment Tool – PAT 2.0

O PAT (ANEXO II) é uma ferramenta de avaliação psicossocial desenvolvida por Kazak e colaboradores (Kazak et al, 2006; Pai et al, 2008). Inicialmente foi desenvolvida

para avaliar crianças e adolescentes com câncer e seus familiares. Posteriormente foi ampliada para a saúde pediátrica geral. O instrumento, traduzido e validado para a população brasileira (Santos, 2012), aborda domínios de risco psicossocial, a saber: estrutura familiar e fontes, suporte social, problemas familiares, reações ao estresse, crenças familiares, problemas com as crianças e problemas com os irmãos (Pai et al, 2008). A pontuação total do PAT 2.0 pode variar entre 0 e 7 pontos, e a análise dessa pontuação permite a classificação do risco psicossocial da família em três níveis: (a) *universal*, caracterizada por risco leve, cuja pontuação total é menor que 1; (b) *alvo*, com risco moderado e pontuação total igual ou maior que 1 e menor que 2, e (c) *clínico*, com risco elevado e pontuação total maior ou igual a 2 (Pai et al, 2008; Caprini & Motta, 2017). O instrumento pode ser aplicado por qualquer profissional da saúde e é respondido pelos pais/cuidadores, com duração média de dez minutos, na versão papel e caneta.

Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento versão Criança e Adolescente - COPHAT-CA

O COPHAT-CA (ANEXO III) foi elaborado com a finalidade de avaliar o *coping* no adoecimento, no tratamento, na hospitalização e na pós-hospitalização (Amaral, 2019). O instrumento possui 35 itens correspondentes a cinco categorias: 1) aspectos relacionados à compreensão da doença, o qual avalia o grau de entendimento da criança sobre a doença; 2) aspectos ligados à hospitalização, que avalia formas de enfrentamento à hospitalização; 3) aspectos correspondentes à realização e ao êxito do tratamento, avalia como é enfrentado o tratamento por meio de pensamentos, sentimentos ou comportamentos; 4) aspectos associados aos efeitos colaterais do tratamento, que descreve as consequências do tratamento e 5) pós-hospitalização, que trata de aspectos relacionados à expectativa do retorno às atividades escolares, com avaliação de pensamentos ou sentimentos frente ao retorno à escola após o tratamento (Amaral, 2019). As respostas aos itens são do tipo *Likert* de 0 a 4, em que 0 é nunca e 4 é sempre, nas quais 0 indica bom enfrentamento frente à hospitalização e 4 corresponde a pior enfrentamento e poucos recursos disponíveis para enfrentamento à hospitalização (Amaral, 2019). Escores iguais ou maiores que 3 no item é indicativo de que o paciente necessita de intervenção naquele item e categoria avaliados, por configurar enfrentamento mal adaptativo (ex. item 17 “é difícil para mim ficar internado” pertencente à Categoria Hospitalização) (Amaral, 2019).

5.2 Procedimentos

Duas autoras (IML; JDHFA) conduziram as entrevistas semiestruturadas com os profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento do paciente/familiar oncopediátrico no HC-UFU das áreas de psicologia, serviço social, enfermagem, fisioterapia, educação física, terapia ocupacional, fonoaudiologia, nutrição e medicina. Realizamos vinte (20) entrevistas, no ambiente e horário do próprio serviço, com o objetivo de elaboração das recomendações relacionadas às perguntas clínicas do protocolo. Destes encontros, quinze (15) profissionais responderam às perguntas relacionadas aos itens dos instrumentos de rastreio PAT e COPHAT-CA (**APÊNDICE I**). Não houve resistência de participação e/ou dificuldade relacionada ao tema.

5.3 Procedimentos éticos legais

Não houve necessidade de submissão do projeto deste protocolo ao Comitê de Ética e Pesquisa da UFU por não haver estudos diretos ou indiretos em seres humanos, ou análise de dados pessoais de quaisquer pessoas ou pacientes.

6. RESULTADOS

Por se tratar de um mestrado profissional, o resultado deste estudo constitui um Protocolo para Triagem Psicossocial e Cuidado Interprofissional da População Pediátrica com Câncer. Esse protocolo foi produzido com o objetivo de sistematizar as ações de triagem e cuidado psicossocial, considerando as equipes multiprofissionais e a interprofissionalidade.



**PROTOCOLO PARA TRIAGEM PSICOSSOCIAL
E CUIDADO INTERPROFISSIONAL DA
POPULAÇÃO PEDIÁTRICA COM CÂNCER**

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
HOSPITAL DO CÂNCER DE UBERLÂNDIA

Uberlândia – MG
2023

ELABORAÇÃO

Iasmyn Machado Lima

Mestranda em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da UFU

ORIENTAÇÃO

Tânia Maria da Silva Mendonça

Orientadora no Mestrado Profissional do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da FAMED-UFU

COORIENTAÇÃO

Jodi Dee Hunt Ferreira do Amaral

Tutora do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Criança

AGRADECIMENTOS

Cássio Luciano Fernandes de Oliveira

GeisaNeusa Miranda

Isabel MayumiKomatsu

Jacqueline Cristina Machado Silva

JessikaPriscyllaPiddie Silva

Liliane Ramalho

Maria Neide Corrêa

Nathallie de Freitas Cezário

Priscila IvanchukDamian

Veronica Gomes Assunção Borges

REVISÃO TÉCNICA

Anna Beatriz Costa Neves do Amaral

Coordenadora do Ambulatório de Oncologia Pediátrica do HCA

Alessandra Carla de Almeida Ribeiro

Gerente de Ensino e Pesquisa

Este livro foi desenvolvido no âmbito do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia com a colaboração da equipe multiprofissional do Setor de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABH	Avaliação do Brincar no Hospital
AVDs	Atividades de Vida Diária
COPHAT	Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento
COPHAT-CA	Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento versão criança e adolescente
ECA	Estatuto da Criança e Adolescente
HC-UFU	Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia
HCA	Hospital do Câncer de Uberlândia
OPS	Organización Panamericana de laSalud
OSF	Open Science Framework
PAT	Psychosocial Assessment Tool
PCC	acrônimo para P: população/pacientes; C: conceito; C: contexto.
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PECS	Picture Exchange Communication System
PRISMA-SR	Preferred Reported Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – Scoping Review
PROCOPE-H	Programa de Promoção do Coping da Hospitalização
COPE-H	Escala de Coping da Hospitalização
RNM	Ressonância Magnética
TCC	Terapia Cognitiva Comportamental

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Intervenções psicossociais segundo os níveis de risco do PAT.....	41
Quadro 2. Ações Interprofissionais segundo a Categoria 1 do COPHAT-CA.....	42
Quadro2.1. Ações Interprofissionais segundo a Categoria 2 do COPHAT-CA.....	45
Quadro2.2. Ações Interprofissionais segundo a Categoria 3 do COPHAT-CA.....	48
Quadro2.3. Ações Interprofissionais segundo a Categoria 4 do COPHAT-CA.....	50
Quadro2.4. Ações Interprofissionais segundo a Categoria 5 do COPHAT-CA.....	53

SUMÁRIO

RESUMO DAS RECOMENDAÇÕES.....	33
ESCOPO E OBJETIVOS.....	34
PROFISSIONAIS-ALVO DESTE PROTOCOLO.....	35
MÉTODOS PARA ELABORAÇÃO DESTE PROTOCOLO.....	36
1. Elaboração do escopo e das questões a serem respondidas.....	36
2. Pesquisa de publicações científicas nas bases de dados.....	36
3. Análise da qualidade dos estudos selecionados.....	38
4. Seleção dos estudos a serem utilizados.....	38
5. Elaboração das recomendações por meio de consenso.....	38
6. Redação das recomendações.....	39
7. Revisão externa.....	39
RECOMENDAÇÕES.....	40
MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DESTE PROTOCOLO.....	54
DATA PREVISTA PARA REVISÃO DESTE PROTOCOLO.....	54
DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES.....	54
REFERÊNCIAS.....	55
ANEXO I.....	58
ANEXO II.....	60
ANEXO III.....	64
APÊNDICE I.....	66
APÊNDICE II.....	67

RESUMO DAS RECOMENDAÇÕES

A triagem psicossocial geralmente é realizada pelo psicólogo, mas pode ser feita por qualquer profissional da equipe de saúde. As intervenções são realizadas pela equipe multiprofissional responsável pelo atendimento do paciente pediátrico com câncer e sua família.

Os instrumentos para a triagem psicossocial são o PAT e o COPHAT-CA e devem ser aplicados até dois dias úteis após a internação do paciente.

Após triagem do PAT, o psicólogo deve direcionar as intervenções de acordo com o nível de risco psicossocial, a saber universal, alvo e clínico. No nível universal são utilizadas ações preventivas e de orientação e nos níveis alvo e clínico são preconizadas intervenções especializadas.

Após triagem feita com o COPHAT-CA, as intervenções são realizadas de acordo com o escore em cada item. Escores maiores ou iguais a 3 no item demonstram enfrentamento mal adaptativo e demandam intervenções.

ESCOPO E OBJETIVOS

Objetivos deste protocolo

Objetivos gerais

Sintetizar as evidências científicas relacionadas ao cuidado psicossocial da população pediátrica com câncer rastreada pelo PAT e pelo COPHAT.

Elaborar um protocolo para a triagem psicossocial e cuidado interprofissional da população pediátrica com câncer.

Objetivos específicos

Sistematizar as intervenções da triagem psicossocial e cuidado interprofissional da população pediátrica com câncer da equipe de saúde responsável pelo atendimento do paciente/familiar oncopediátrico no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU) e Hospital do Câncer de Uberlândia (HCA).

Valorizar as práticas baseadas em evidências científicas entre os profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento do paciente/familiar oncopediátrico no HC-UFU e HCA.

Disponibilizar um instrumento para orientação das condutas destinadas a cada área profissional.

Otimizar a comunicação interprofissional relacionada ao cuidado psicossocial.

Escopo do protocolo

Recomendações para a triagem psicossocial e cuidado interprofissional da população pediátrica com câncer.

PROFISSIONAIS-ALVO DESTE PROTOCOLO

Todos os profissionais de saúde do Setor de Oncologia Pediátrica do HC-UFU e HCA envolvidos diretamente na assistência da população pediátrica com câncer.

MÉTODOS PARA A ELABORAÇÃO DESTE PROTOCOLO

Para a elaboração deste protocolo, seguimos as seguintes etapas: 1) elaboração do escopo e das perguntas a serem respondidas; 2) pesquisa de evidências científicas para assistência clínica nas bases de dados; 3) análise da qualidade das evidências científicas para assistência clínica selecionadas; 4) seleção das evidências científicas para assistência clínica a serem utilizadas; 5) elaboração das recomendações por meio de consenso; 6) redação das recomendações e 7) revisão externa.

1. Elaboração do escopo e das perguntas a serem respondidas

O escopo e as questões a serem respondidas foram amplamente discutidas e consensuadas pelas autoras deste protocolo (IML; JDHFA; TMSM). As perguntas clínicas a serem respondidas por meio deste protocolo foram:

1. Quais são as propostas de intervenções psicossociais interprofissionais destinadas às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias rastreadas pelo PAT e pelo COPHAT-CA?
2. Quais são as categorias profissionais a serem incluídas no cuidado psicossocial interprofissional destinado às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias rastreadas pelo PAT e pelo COPHAT-CA?

2. Pesquisa de publicações científicas nas bases de dados

Para o desenvolvimento do protocolo nos baseamos nas etapas de revisão da literatura e entrevistas com a equipe de cuidado. Inicialmente realizamos uma revisão de escopo, elaborada em concordância com o *Preferred Reported Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – Scoping Review* (PRISMA-SR) e registrada na *Open Science Framework* (OSF) (RG: 10.17605/OSF.IO/3C6GR). O objetivo desta revisão foi obter as evidências científicas disponíveis relacionadas às intervenções psicossociais aplicadas à população pediátrica com câncer rastreadas pelos instrumentos PAT e COPHAT-CA. Para a elaboração da pergunta de pesquisa, utilizamos o acrônimo PCC, no qual P é a população de interesse,

que no nosso caso foi a população pediátrica com câncer, C é o conceito, isto é, as propostas de intervenções psicossociais a partir do rastreio do PAT e do COPHAT-CA e, por fim, C de contexto, que é o serviço de oncologia pediátrica. As bases de dados que utilizamos foram PubMed, Embase e Cinahl. Revisamos manualmente as listas de referências de citações elegíveis a fim de obter publicações adicionais. Realizamos busca no Google Scholar para identificar a literatura cinza não indexada. Na estratégia de busca que utilizamos para o PAT, os termos utilizados foram “*psychosocial assessment tool*” AND “*children*” OR “*child*” AND “*adolescent*” AND “*psychosocial intervention*” OR “*psychosocial care*” OR “*standard*”. A fim de encontrar estudos sobre o COPHAT, optamos pelos termos “COPHAT” OR “ *coping da hospitalização, adoecimento e tratamento*”

Para a revisão de escopo, utilizamos como critérios de inclusão estudos com propostas de intervenções a partir do rastreio do PAT e/ou do COPHAT-CA. Esses estudos deveriam ter sido realizados com pacientes de até 19 anos, segundo o *Estatuto da Criança e do Adolescente* (ECA) (ECA, 1990). Os participantes deveriam estar nas fases de diagnóstico, tratamento ou acompanhamento após o tratamento e não deveriam ter histórico de paralisia cerebral e epilepsia nem expectativa de vida menor que 6 meses. Após busca na literatura, detectamos os estudos de Kazak (2011) e Amaral (2019) com os critérios de inclusão requeridos (ANEXO I).

Instrumentos

Psychosocial Assessment Tool – PAT 2.0

O PAT (ANEXO II) é uma ferramenta de avaliação psicossocial desenvolvida por Kazak e colaboradores (Kazak et al, 2006; Pai et al, 2008). Inicialmente foi desenvolvida para avaliar crianças e adolescentes com câncer e seus familiares. Posteriormente foi ampliada para a saúde pediátrica geral. O instrumento, traduzido e validado para a população brasileira (Santos, 2012), aborda domínios de risco psicossocial, a saber: estrutura familiar e fontes, suporte social, problemas familiares, reações ao estresse, crenças familiares, problemas com as crianças e problemas com os irmãos (Pai et al, 2008). A pontuação total do PAT 2.0 pode variar entre 0 e 7 pontos, e a análise dessa pontuação permite a classificação do risco psicossocial da família em três níveis: (a) *universal*, caracterizada por risco leve, cuja pontuação total é menor que 1; (b) *alvo*, com risco moderado e pontuação total igual ou maior que 1 e menor que 2, e (c) *clínico*, com risco elevado e pontuação total maior ou igual a 2 (Pai et al, 2008; Caprini & Motta, 2017). O instrumento pode ser aplicado por qualquer profissional

da saúde e é respondido pelos pais/cuidadores, com duração média de dez minutos, na versão papel e caneta.

Coping da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento versão Criança e Adolescente - COPHAT-CA

O COPHAT-CA (ANEXO III) foi elaborado com a finalidade de avaliar o *coping* no adoecimento, no tratamento, na hospitalização e na pós-hospitalização (Amaral, 2019). O instrumento possui 35 itens correspondentes a cinco categorias: 1) aspectos relacionados à compreensão da doença, o qual avalia o grau de entendimento da criança sobre a doença; 2) aspectos ligados à hospitalização, que avalia formas de enfrentamento à hospitalização; 3) aspectos correspondentes à realização e ao êxito do tratamento, avalia como é enfrentado o tratamento por meio de pensamentos, sentimentos ou comportamentos; 4) aspectos associados aos efeitos colaterais do tratamento, que descreve as consequências do tratamento, e 5) pós-hospitalização, que trata de aspectos relacionados à expectativa do retorno às atividades escolares, com avaliação de pensamentos ou sentimentos frente ao retorno à escola após o tratamento (Amaral, 2019). As respostas aos itens são do tipo *Likert* de 0 a 4, em que 0 é nunca e 4 é sempre, nas quais 0 indica bom enfrentamento frente à hospitalização e 4 corresponde a pior enfrentamento e poucos recursos disponíveis para enfrentamento à hospitalização (Amaral, 2019). Escores iguais ou maiores que 3 no item é indicativo de que o paciente necessita de intervenção naquele item e categoria avaliados por configurar enfrentamento mal adaptativo (ex. item 17 “é difícil para mim ficar internado” pertencente à Categoria Hospitalização) (Amaral, 2019).

3. Análise da qualidade dos estudos selecionados

Por se tratar de estudo qualitativo, é dispensando o uso de instrumentos para avaliação da qualidade dos artigos. Nesse caso, recomenda-se que haja rigor metodológico em todas as etapas (Ryan et al, 2013).

4. Seleção dos estudos a serem utilizados

Abaixo a informação sobre os estudos selecionados.

KAZAK, A. E. et al. Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provided. *Psycho-Oncology*, ju. 2011 [s. l.], v. 20, n. 7, p. 715-723. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.1972>. Acesso em: 2 dez. 2020.

AMARAL, J. D. H. F. A. Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 2019, Campinas, SP.

5. Elaboração das recomendações por meio de consenso

Duas autoras (IML; JDHFA) conduziram as entrevistas semiestruturadas com os profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento do paciente/familiar oncopediátrico no HC-UFU e HCA das áreas de psicologia, serviço social, enfermagem, fisioterapia, educação física, terapia ocupacional, fonoaudiologia, nutrição e medicina. Realizamos vinte (20) entrevistas, no ambiente e horário do próprio serviço, com o objetivo de elaboração das recomendações relacionadas às perguntas clínicas do protocolo. Destes encontros, quinze (15) profissionais responderam às perguntas relacionadas aos itens dos instrumentos de rastreio PAT e COPHAT-CA (**APÊNDICE I**). Não houve resistência de participação e/ou dificuldade relacionada ao tema.

6. Redação das recomendações

As autoras responsáveis pela elaboração e coordenação do protocolo redigiram as recomendações deliberadas nas reuniões de equipe para formatação da versão pré-final. Posteriormente, realizaram as revisões necessárias que culminaram na versão final do protocolo.

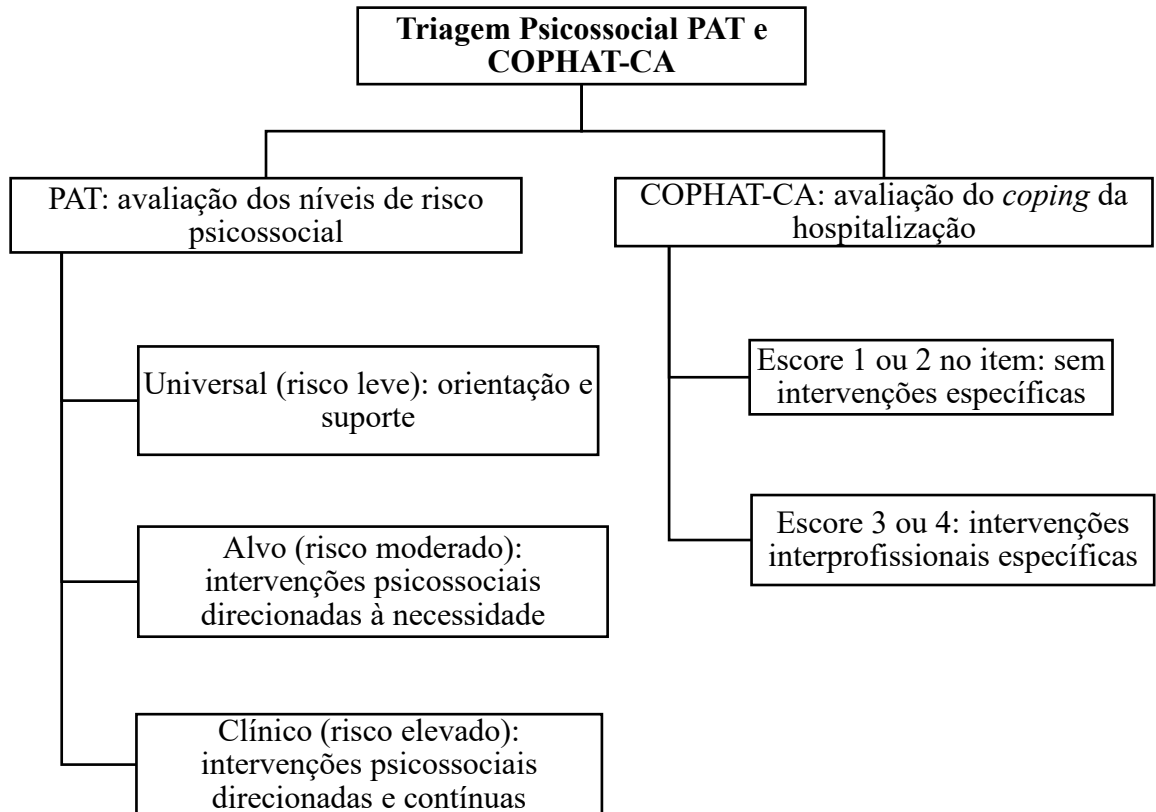
7. Revisão externa

Este protocolo foi revisado pela Coordenação da Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer de Uberlândia, Coordenação da Enfermaria de Pediatria Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia e pela Gerente de Ensino e Pesquisa do HC-UFU.

RECOMENDAÇÕES

1. Triagem Psicossocial

Figura 1: Fluxograma da triagem psicossocial do paciente pediátrico com câncer



A equipe de psicologia realiza a triagem psicossocial com os instrumentos PAT e COPHAT-CA no período de um a dois dias úteis após a internação (**Figura 1**).

Segundo o PAT, as intervenções são realizadas de acordo com os níveis de risco *universal*, *alvo* e *clínico*. No nível *universal* são utilizadas ações preventivas e de orientação e nos níveis *alvo* e *clínico* são preconizadas intervenções especializadas. São consideradas para intervenções durante a hospitalização e tratamento as subescalas relacionadas ao adoecimento e tratamento, a saber: estrutura familiar e recursos financeiros e sociais, problemas psíquicos da criança, reações de estresse e crenças. Os demais itens serão analisados para orientação e encaminhamento a serviços especializados (**Quadro 1**).

As intervenções especializadas são direcionadas aos pacientes com maior risco psicossocial, com ações contínuas e intensivas, no acompanhamento psicológico e

acompanhamento com médico psiquiatra (Wiener et al, 2015). Considerando que o psicólogo hospitalar trabalha com demandas relacionadas ao tratamento e à hospitalização, quando o paciente e família apresentam demandas anteriores ao adoecimento, como problemas com justiça e transtornos do neurodesenvolvimento, ele fará orientações e encaminhamentos, via laudos ou relatórios, para os serviços especializados ou de reabilitação mais próximos e acessíveis ao paciente (Pai et al, 2008).

O rastreio por meio do COPHAT-CA possibilita identificar as dificuldades decorrentes de adoecimento, tratamento, hospitalização e pós-hospitalização da criança e adolescente (Amaral, 2019). Quando o paciente pontuar escore maior ou igual a 3 no item desse instrumento, será realizada intervenção na categoria dele (**Figura 1**). A aplicação do instrumento geralmente é realizada pelo psicólogo, mas pode ser realizada pelos profissionais da equipe responsável pelo atendimento da população pediátrica com câncer.

2. Recomendações de Cuidado Psicossocial

2.1 Intervenções psicossociais segundo os níveis de risco do PAT

O Quadro 1 apresenta as intervenções, obtidas por meio das entrevistas com profissionais da equipe de psicologia e serviço social e por meio de buscas na literatura, distribuídas por níveis de risco e subescalas do PAT. As intervenções psicossociais direcionadas a cada nível de risco do PAT objetivam o desenvolvimento do cuidado integral vislumbrando tanto as dimensões físicas quanto as psicossociais.

QUADRO 1 - Intervenções psicossociais interprofissionais segundo os níveis de risco do PAT (Kazak et al, 2011 & Wiener et al, 2015)

Domínio	Nível		
	Universal	Alvo	Clínico
Estrutura familiar e recursos	Fornecer informações de recursos financeiros dos pais/cuidadores. Oferecer apoio familiar/social durante a hospitalização.	Discutir com a equipe do serviço social sobre recursos da rede, tais com O transporte, benefícios, fornecimentos de medicação. Orientar sobre limites e regras; mediação de estratégias para o manejo de tarefas diárias na internação.	Idem Nível Alvo Realizar avaliações de rotina para avaliar as necessidades de enfrentamento e a saúde mental dos pais.
Problemas com o paciente	Identificar os membros da equipe que fornecerão educação e orientação relacionadas à doença e ao tratamento, à	Realizar atendimento e suporte ao paciente e à família durante a internação. Realizar encaminhamento	Realizar intervenção estruturada e intensiva. As intervenções são semanais com crianças e com os cuidadores durante todo o tratamento. Os psicólogos

	hospitalização e aos procedimentos. Realizar reunião entre profissionais pacientes e seus pais/cuidadores para educação e orientação.	responsável. Considerar os recursos aplicáveis a pais que não possuem plano de saúde, como profissionais de saúde mental da rede de saúde. Fornecer recursos para os membros da equipe para uma comunicação eficaz entre família e equipe com o objetivo de melhorar o cuidado centrado na família. Com relação à escolaridade, realizar encaminhamento para equipe de pedagogia hospitalar.	receberam supervisão clínica contínua durante a intervenção. Solicitar interconsulta com a psiquiatria, quando necessário. Fornecer uma lista de profissionais de saúde mental que participam de seu plano de saúde e/ou estão familiarizados com o câncer infantil e o impacto emocional na família. Propor reuniões em momentos de transição do tratamento. Realizar triagem neuropsicológica (Fonseca et al, 2008) com laudo e devolutiva para pedagogia hospitalar.
Reações de estresse	Orientar sobre os estressores relacionados ao processo de adoecimento e internação.	Em casos de reações de estresse frequentes e crenças mal adaptativas, utilizar técnicas do <i>Coping</i> e Terapia Cognitiva Comportamental (TCC), por exemplo, respiração, relaxamento e visualização (Skinner & Wellborn, 1994; Beck, 2013)	Idem Nível Alvo
Crenças familiares	Orientar sobre a experiência do adoecimento e seus estágios.	Identificar e registrar pensamentos automáticos e crenças disfuncionais (Beck, 2013).	Realizar acompanhamento psicológico semanal para identificação de crenças disfuncionais utilizando técnicas da TCC (Beck, 2013).

2.2 Ações Interprofissionais segundo as Categorias do COPHAT-CA

As recomendações das ações interprofissionais estão distribuídas de acordo com as categorias do COPHAT-CA. Cada categoria do instrumento possui as recomendações de cada área profissional, colhidas durante as entrevistas. Durante as reuniões com os profissionais, identificamos ações específicas de cada área e comuns a todas as áreas. Algumas áreas não recomendaram ações para categorias específicas devido a não abrangência do escopo de sua atuação.

QUADRO 2 - Ações Interprofissionais segundo a Categoria 1 do COPHAT-CA

CATEGORIA 1 - Aspectos relacionados à compreensão da doença e do tratamento
Todas as equipes

Ações
<p>A comunicação do diagnóstico com as crianças menores de 2 anos é realizada junto com a família. Para crianças maiores de 2 anos ou adolescentes, a comunicação é realizada observando o nível de compreensão e a faixa etária segundo os estágios de desenvolvimento propostos por Piaget (Piaget, 1964; Papalia, Olds, Feldman, 2006), a saber:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Sensório-motor (até 2 anos): uso de objetos concretos e desenhos infantis. 2- Pré-operatório (2 a 7 anos): linguagem concreta, uso de imagens, símbolos e jogos. 3- Operatório concreto (8 a 12 anos): linguagem direta e vocabulário adequado ao paciente. 4- Inteligência formal (a partir de 12 anos): linguagem direta e vocabulário adequado ao paciente.
Entrevista inicial/anamnese e estabelecimento de <i>rapport</i> com paciente e família (Bleger, 1995; Silverman et al, 1998; Stewart et al, 2010).
Equipe Médica
Ações
<p>Na comunicação do diagnóstico e das orientações sobre o tratamento, o profissional, por meio de entrevista semiestruturada, segue as orientações do protocolo <i>SPIKES</i> (Baile, 2000):</p> <p>S (<i>setting up</i>) Preparar para o encontro: ambiente calmo e particular.</p> <p>P (<i>perception</i>) Perceber o paciente/família: investigar, com perguntas abertas, aquilo que a <i>família/paciente sabe sobre a doença e o tratamento</i>.</p> <p>I (<i>invitation</i>) Convite para o diálogo: aguardar o questionamento do paciente sobre a doença para iniciar o assunto, oferecer-se para responder dúvidas.</p> <p>K (<i>knowledge</i>) Transmitir as informações: usar palavras adequadas ao vocabulário do paciente e/ou da família, usar frases curtas e perguntar como está sentindo e o que está entendendo.</p> <p>E (<i>emotions</i>): acolher as emoções: permita as respostas emocionais, dar tempo ao paciente e/ou à família e mostrar compreensão.</p> <p>S (<i>strategy</i>) Resumir e organizar estratégias: mostrar um plano de tratamento, curativo ou não.</p>
Inicialmente fornecer informações mais gerais. As informações mais específicas são realizadas por etapas para possibilitar a assimilação pelo paciente, quando indicado, e de sua família.

Equipes de enfermagem, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia e educação física	
<i>Ações</i>	
Apresentar-se ao paciente e à família (Bleger, 1995).	
Orientar e esclarecer as dúvidas técnicas sobre procedimentos e intervenções (Bleger, 1995).	
Outras dúvidas são direcionadas para as equipes responsáveis de cada área.	
Equipe de Serviço Social	
<i>Ações</i>	
Obter informações da situação social da família por meio de entrevista semiestruturada. (Bleger, 1995).	
Fazer as orientações de acordo com as necessidades de cada caso, que podem ser relacionadas à casa de apoio, a direitos, a benefícios, a atestado de acompanhante, a transporte, à transferência e outros.	
Outras dúvidas são direcionadas para as equipes responsáveis de cada área.	
Equipe da Psicologia	
<i>Ações</i>	<i>Instrumentos</i>
Realizar a triagem psicossocial e a avaliação do coping.	PAT (Pai et al, 2018), COPHAT-CA (Amaral, 2019), COPE-H (Garioli, 2016), KIDCOPE (Guerra Pereira et al, 2016) e ABH (Motta & Enumo, 2002)
Realizar orientações de forma lúdica para a compreensão do paciente acerca das informações.	Kit dodói, livro “Quando eu estou doente e internado” (APÊNDICE II).
Promover o diálogo e realizar mediação de equipe e família em situações de dificuldade de compreensão das orientações.	Reuniões interprofissionais.

Categoria 2 “Aspectos ligados à hospitalização”

A empatia, o acolhimento e a escuta ativa são formas de cuidado que perpassam todas as áreas profissionais (Stewart et al, 2010). As práticas de acolhimento e a empatia possibilitam reconhecimento e validação do sofrimento do outro e podem favorecer a

construção do vínculo, assim como aumentar a adesão do paciente ao tratamento (Stewart et al, 2010). A escuta ativa é uma prática terapêutica que possibilita ao paciente a oportunidade de falar e expressar-se, não só para fornecer informações, mas para permitir elaboração de suas vivências (Rogers, 1994). Essas práticas centradas na pessoa, tanto ao paciente pediátrico quanto a sua família, podem auxiliar no enfrentamento diante do adoecimento (Rogers, 1994; Silverman et al, 1988; Stewart et al, 2010).

Diante do estresse e sofrimento do paciente na fase de hospitalização, a equipe de cuidados deve eleger recursos para facilitar a adaptação do paciente pediátrico neste cenário. O profissional deve estabelecer vínculo com o paciente, avaliar as suas necessidades e nível de desenvolvimento neuropsicomotor a fim de adaptar as informações à capacidade de compreensão e estabelecer uma relação de confiança (Piaget, 1964; Papalia, 2006). Ademais, utilizar abordagem lúdica no atendimento, por meio de jogos e brincadeiras da preferência do paciente, pode promover a sua adaptação ao cenário hospitalar (Koukourikos et al, 2015).

O profissional da psicologia deve trabalhar as emoções suscitadas nesse processo com o entendimento de que isso faz parte do cuidado integral. O profissional utiliza estratégias lúdicas que promovem a participação ativa do paciente no seu tratamento, como jogos para identificação e validação das emoções, como raiva, tristeza, medo, alegria, nojo, entre outras (Wiener, 2015). Além disso, realiza psicoeducação com uso de estratégias de enfrentamento adaptativas, como resolução de problemas, estratégias de negociação e busca de informações, e também enfrentamento sobre aquelas mal adaptativas, por exemplo, fuga, ruminação, entre outras (Skinner & Wellborn, 1994). Ademais, a avaliação social, realizada pelo serviço social, permite à equipe identificar vulnerabilidades sociais, como problemas financeiros, falta de apoio familiar, questões jurídicas envolvendo a criança e/ou adolescente, que podem interferir ou dificultar na adesão do paciente e sua família ao tratamento (Helman, 1994). A identificação das vulnerabilidades direcionará as ações específicas para atender às necessidades e promover cuidado integral do paciente e da família (Jones et al, 2018).

QUADRO 2.1- Ações Interprofissionais segundo a Categoria 2 do COPHAT-CA

CATEGORIA 2 - Aspectos ligados à hospitalização
Todas as equipes
Ações
Utilizar abordagem lúdica em todas as intervenções.
Realizar orientações e esclarecimentos de dúvidas sobre os procedimentos/intervenções

antes de iniciá-los (Silverman, 1998; Stewart et al, 2010).
Equipe Médica
<i>Ações</i>
No momento da comunicação do diagnóstico e durante o tratamento, o profissional esclarece para o paciente, a partir de 2 anos, e família sobre a necessidade das intervenções e procedimentos.
Realizar reuniões interprofissionais a fim de discutir a possibilidade de liberar o paciente para o parque ou a brinquedoteca.
Auxiliar no enfrentamento do cuidador por meio de demonstração de empatia através do acolhimento e da escuta ativa (Rogers, 1994).
Equipe de Enfermagem
<i>Ações</i>
Investigar estratégias lúdicas para facilitar o enfrentamento do processo de adoecimento e de internação.
Atuar com empatia por meio de acolhimento e escuta ativa para compreensão da resistência do paciente e da família aos procedimentos e aos profissionais (Rogers, 1994).
Equipe de Nutrição
<i>Ações</i>
Ofertar alimentos da preferência do paciente, desde que compatíveis com os limites do tratamento clínico, em situações que o paciente resiste em se alimentar.
Verificar a possibilidade de liberação da entrada de outros alimentos, a fim de melhorar a alimentação, bem como o humor do paciente durante a internação, no caso de crianças com dificuldade de ingerir a comida feita no hospital.
Equipe de Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Educação Física
<i>Ações</i>
Desenvolver recursos e estratégias para facilitar a adaptação do paciente ao contexto hospitalar, tais como caminhadas fora do leito e no parquinho, quando possível.
Utilizar recursos lúdicos por meio de avaliação de preferências, como forma de distração durante a hospitalização (Silva, 2017).
Equipe de Serviço Social
<i>Ações</i>
Avaliar, por meio de entrevista semiestruturada, a situação de vulnerabilidade social da família (Bleger, 1995).

Verificar a possibilidade de visita de irmãos ou parentes queridos para o paciente.	
Equipe de Psicologia	
Ações	Instrumentos
Avaliar o humor do paciente e da família, bem como história prévia de saúde mental.	PAT (Pai et al, 2008)
Avaliar o processo do brincar.	ABH (Motta & Enumo, 2002)
Realizar atendimentos psicológicos para trabalhar identificação, reconhecimento e enfrentamento das emoções durante hospitalização.	“Jogos do Desafio”, “Qual é a emoção?”, “Shop Talk”, “Uno Emoji”, “Slam”, livros sobre as emoções (APÊNDICE II). <i>Role-play</i> de procedimentos (Souza et al, 2012).
Incluir a família na psicoeducação por meio das estratégias adaptativas e desadaptativas de enfrentamento.	Uso do <i>Coping</i> - Estratégias de Enfrentamento (Skinner & Wellborn, 1994).

Categoria 3 “Aspectos correspondentes à realização e ao êxito do tratamento”

A equipe deve buscar o desenvolvimento de habilidades técnicas e emocionais aos profissionais de saúde que atendem crianças hospitalizadas de maneira a promover o cuidado centrado na pessoa. A educação continuada da equipe interprofissional propicia melhora na qualidade do atendimento, o que impacta diretamente a evolução dos pacientes. A partir disso, ocorre evolução no poder resolutivo da equipe, na adesão e na cooperação dos pacientes em relação ao tratamento, bem como redução da iatrogenia, propiciando o cuidado integral do paciente (Stewart et al, 2010).

O estabelecimento de *rapport* inicial é fundamental para criar um ambiente de confiança e empatia, que pode ser construído com ações simples: cumprimentar, perguntar o nome do paciente, apresentar-se, esclarecer sua função e demonstrar respeito e interesse pela pessoa (Silverman et al, 1998). Para o público pediátrico, a recomendação é desenvolver o *rapport* com a família e o paciente, sendo que com o paciente a abordagem lúdica é necessária (Silverman et al, 1998). O uso de recursos lúdicos no atendimento à população pediátrica não se limita a materiais e brinquedos, mas abrange também uma comunicação divertida e recreativa, com jogos simbólicos e músicas infantis (Silverman et al, 1998). Por outro lado, o recurso lúdico pode ser utilizado por toda a equipe interprofissional a fim de facilitar a realização de procedimentos potencialmente dolorosos (Silverman et al, 1998). Um

aspecto importante é envolver o paciente na tomada de decisão, tornando-o participante ativo no seu tratamento (Stewart et al, 2010).

Entre as possibilidades de intervenção pela psicologia, temos o *psicodrama*, criado por Moreno, que consiste em uma técnica dramática que permite expandir a subjetividade por meio da expressão de emoções, vivências e histórias (Moreno, 2011). É um dispositivo potente de ação que possibilita enxergar conflitos e pensar medidas de resolução de problemas (Moreno, 2011). O *role-play* é uma técnica do psicodrama realizada por meio de jogo de papéis que permite ao paciente assumir diferentes papéis de forma lúdica (Souza et al, 2012). No contexto de hospitalização, o *role-play* pode ser aplicado tanto com o paciente quanto com a família, a fim de identificar pensamentos automáticos, desenvolver habilidades sociais, trabalhar respostas de enfrentamento adaptativas e reestruturar crenças intermediárias e centrais acerca do adoecimento e da hospitalização (Kohlsdorf & Costa Junior, 2012; Beck, 2013). Além disso, outras estratégias de manejo de estresse e ansiedade podem ser utilizadas, como exercícios de respiração, relaxamento e visualização (Beck, 2013). No contexto de hospitalização e cuidado interprofissional, isso pode facilitar a realização de procedimentos potencialmente dolorosos, na ingestão de medicamentos, na alimentação, entre outros (Beck, 2013) (Quadro 2.2).

QUADRO 2.2 - Ações Interprofissionais segundo a Categoria 3 do COPHAT-CA

CATEGORIA 3 - Aspectos correspondentes à realização e ao êxito do tratamento
Todas as equipes
<i>Ações</i>
Manter a presença do cuidador nos procedimentos técnicos direcionados à criança.
Orientar o paciente e a família sobre os procedimentos técnicos antes de realizá-los.
Nomear cada etapa do procedimento antes de realizá-la e tornar o paciente ativo no processo de tratamento por meio de intervenções compartilhadas (Silverman et al, 1998; Stewart et al, 2010).
Equipe Médica
<i>Ações</i>
A comunicação de exames é feita inicialmente com a família e, em seguida, em conjunto com o paciente, respeitando seu nível de compreensão e faixa etária segundo os estágios de desenvolvimento propostos por Piaget (Piaget, 1964; Papalia, 2006).
Desmistificar as crenças associadas à doença e à morte.

Promover a educação continuada da equipe a fim de que os procedimentos sejam realizados de maneira mais rápida e menos dolorosa.	
Equipe de Enfermagem	
<i>Ações</i>	<i>Instrumentos</i>
Utilizar recursos lúdicos para crianças menores de 6 anos por meio de estratégias de distração.	Contação de estórias, uso de óculos virtuais, robô humanoide Ozires (Machado et al, 2017) (APÊNDICE II).
Falar abertamente com o paciente sobre como será o procedimento, a fim de criar <i>rapport</i> e fortalecer a relação de confiança profissional-paciente (Silverman et al, 1998).	
Equipe de Nutrição	
<i>Ações</i>	
Verificar, por meio de reuniões interprofissionais, a possibilidade de utilizar outras vias de alimentação para os pacientes com impossibilidade de alimentação oral.	
Equipe de Fonoaudiologia	
<i>Ações</i>	
Utilizar a comunicação alternativa via Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (PECS) por meio da tecnologia assistiva para os pacientes com impossibilidade de comunicação oral (Jacob et al, 2018).	
Equipe de Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Educação Física	
<i>Ações</i>	<i>Instrumentos</i>
Dar voz de comando durante os exercícios motores realizados em instrumentos lúdicos.	Cavalinho inflável <i>upa upa</i> (APÊNDICE II).
Negociar as atividades com o paciente e a família no caso de criança maior que 6 anos e adolescentes resistentes a elas.	
Equipe da Psicologia	
<i>Ações</i>	<i>Instrumentos</i>
Realizar atendimento a fim de preparar o paciente para realização de procedimentos dolorosos em equipamentos (radioterapia, RNM, tomografia, madite) e para a ingestão de medicamentos (punção venosa, colocação de <i>porth-o-cach</i> , retirada de sangue, entre outros).	Técnicas lúdicas do ciclo respiratório na inspiração e na expiração, <i>role-play</i> do procedimento, visualização e estratégias de negociação (Skinner & Wellborn, 1994;

	Beck, 2013; Souza et al, 2012) (APÊNDICE II).
--	---

Categoria 4 “Aspectos associados aos efeitos colaterais do tratamento”

Mesmo que a chance de cura em diversos tipos de câncer tenha aumentado, o tratamento da doença provoca inúmeros efeitos adversos (Helman, 1994). A grande maioria dos pacientes enfrentam efeitos colaterais que vão desde sintomas e perdas físicas até prejuízos psicológicos, sociais e de relacionamento (Helman, 1994). Diante disso, a preocupação da equipe interprofissional vai além da tentativa de cura, mas abrange também a manutenção da qualidade de vida geral e relacionada à saúde durante e após o tratamento (Kohlsdorf & Costa Junior, 2012).

Na população pediátrica, o tratamento do câncer é uma interrupção abrupta do desenvolvimento biológico, cognitivo, escolar e social (Kohlsdorf & Costa Junior, 2012). Dessa forma, a equipe interprofissional deve conhecer as especificidades de cada paciente a fim de diminuir as perdas acarretadas tanto pelo adoecimento como pelo tratamento, por exemplo, perda ou aumento de peso, perdas motoras, disfagia, fadiga, dores no corpo e sintomas de ansiedade são alguns dos efeitos provocados pelo tratamento do câncer (Kohlsdorf & Costa Junior, 2012; Barrera, 2013).

A hospitalização da população pediátrica com câncer pode provocar reações de estresse no paciente e na sua família, dessa forma é necessário identificar as formas de enfrentamento adotadas por eles (Amaral, 2019). O enfrentamento dos pais/cuidadores geralmente impacta o enfrentamento da criança/adolescente, influenciando a adaptação desses frente à hospitalização (Compas, 2015). Dessa forma, é essencial compreender a percepção dos pais/cuidadores e do paciente sobre adoecimento, tratamento e hospitalização e quais estratégias de enfrentamento utilizadas, a fim de formular intervenções adequadas (Compas, 2015). Estratégias de negociação podem ser pensadas quando o paciente apresenta dificuldade para dormir devido a ruídos ou odores, nessa situação o(a) profissional pode discutir com a equipe interprofissional a possibilidade de mudança de leito, por exemplo (Skinner & Wellborn, 1994).

QUADRO 2.3 - Ações Interprofissionais segundo a Categoria 4 do COPHAT-CA

CATEGORIA 4 - Aspectos associados aos efeitos colaterais do tratamento
Todas as equipes

<i>Ações</i>
Prevenir prejuízos e perdas no neurodesenvolvimento psicomotor do paciente ocasionadas pelo tratamento.
Esclarecer o paciente e a família sobre efeitos colaterais comuns no tratamento.
Equipe Médica
<i>Ações</i>
Avaliar, por meio de entrevista livre, as dificuldades do paciente diante das mudanças causadas pela doença e/ou tratamento (Bleger, 1995).
Avaliar as possibilidades de melhora do sono e, se necessário, prescrever medicação.
Equipe de Enfermagem
<i>Ações</i>
Criar uma rotina de cuidados e intervenções, com horários específicos, dentro dos limites do tratamento.
Evitar intervenções técnicas durante o sono ou nos momentos de distração do paciente.
Equipe de Nutrição
<i>Ações</i>
Avaliar o peso corporal antes, durante e depois do tratamento por meio da triagem nutricional, para verificar ganho ou perda de peso.
Possibilitar alimentos da preferência do paciente em casos de perda de peso grave.
Reavaliar e verificar com a equipe médica as medicações em uso nos casos de pacientes com aumento de peso desproporcional.
Discutir com a equipe a possibilidade de mudança da via alimentar nos casos de perda de peso e/ou insatisfação com essa via nutricional.
Equipe de Fonoaudiologia
<i>Ações</i>
Avaliar se as perdas na oralidade são causadas pela doença e/ou pelo tratamento (ex. pacientes com traqueostomia em uso de sonda).
Avaliar se a dificuldade na alimentação é causada pela doença e/ou pelo tratamento (ex. dificuldade de deglutição devido ao uso de sonda e outros aparelhos orofaciais).
Identificar se os prejuízos na alimentação e na comunicação estão gerando sentimento de frustração, raiva e tristeza.
Propor medidas alternativas para a comunicação em pacientes com traquesotomia (figuras, PECS) e encaminhar para a reabilitação (Jacob et al, 2018).

Discutir estratégias de intervenções com a equipe de psicologia e nutrição.	
Equipes de Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Educação Física	
Ações	Instrumentos
Avaliar as perdas causadas pela doença e/ou pelo tratamento relacionados à motricidade, ao equilíbrio, à alteração sensorial e às atividades da vida diária (AVDs).	Observação e entrevista livre (Bleger, 1995)
Prevenir ou minimizar os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor por meio da estimulação de componentes sensorio-motores, visuais, auditivos e táteis.	Exercícios motores à beira do leito ou na brinquedoteca do HC-UFU e HCA.
Orientar a família sobre estratégias para estimular a independência nas AVDs e lazer, bem como o uso dos dispositivos de tecnologia assistiva (Jacob et al, 2018).	Reunião com a família.
Confeccionar órteses.	Material reciclável.
Realizar atividades lúdicas em conjunto com a psicologia para trabalhar as emoções.	Reuniões e discussões com a equipe de psicologia.
Equipe da Psicologia	
Ações	Instrumentos
Realizar avaliação e acompanhamento psicológico do paciente durante internação.	PROCOPE-H (Amaral & Enumo, 2019) e ABH (Motta & Enumo, 2002).
Desenvolver estratégias de enfrentamento relacionadas às mudanças corporais.	Uso das estratégias de enfrentamento do coping (Skinner & Wellborn, 1994). Uso de literatura infantil e jogos. (APÊNDICE II).
Realizar técnicas de higiene do sono com paciente e cuidador.	Uso de literatura e técnicas de relaxamento (APÊNDICE II).
Adaptar brincadeiras de acordo com as condições do paciente e do hospital.	Dedo ball, Jogo de Baralho Combate (APÊNDICE II).
Verificar com a equipe de cuidado a possibilidade de mudança de leito.	Reunião da equipe de cuidado.
Mediar o diálogo entre família e paciente.	Reunião familiar.

Categoria 5 “Aspectos relacionados à expectativa do retorno às atividades escolares”

O retorno à escola é uma preocupação frequente da família, da equipe interprofissional e do próprio paciente em idade escolar, visto que o adoecimento por câncer pode provocar interrupção no desenvolvimento biopsicossocial da criança e/ou do adolescente (Barrera, 2020). Varni e colaboradores (2007) incluíram o desempenho escolar como um fator importante na avaliação da qualidade de vida dos pacientes pediátricos com doença crônica. A escola desempenha papel essencial no desenvolvimento cognitivo, social e emocional de crianças e adolescentes, portanto a equipe interprofissional deve considerar o retorno à escola como parte do tratamento do paciente (Varni et al, 2007).

O COPHAT-CA possui itens relacionados a sentimentos e pensamentos frente ao retorno à escola após o tratamento (Amaral, 2019). É comum que os pacientes apontem medo e ansiedade sobre como serão recebidos pelos colegas e professores devido às mudanças físicas provocadas pelo tratamento (Amaral, 2019). O pedagogo hospitalar é responsável pelo diagnóstico e acompanhamento pedagógico do paciente em idade escolar, bem como pela articulação da escola com a equipe de saúde, a fim de garantir a continuidade do desenvolvimento acadêmico das crianças e adolescentes hospitalizados (Wiener et al, 2015).

QUADRO 2.4 - Ações Interprofissionais segundo a Categoria 5 do COPHAT-CA

CATEGORIA 5 – Aspectos relacionados à expectativa do retorno às atividades escolares
Todas as equipes
<i>Ações</i>
Conciliar as datas das consultas médicas, psicológicas, de nutrição, entre outros, para facilitar a adesão do paciente e da família.
Emitir relatórios e fazer os encaminhamentos necessários para a escola, UBS, centros especializados, ambulatórios, entre outros.
Equipe Médica
<i>Ações</i>
Orientar sobre a reinserção escolar do paciente e social da família.
Equipe do Serviço Social
<i>Ações</i>
Acompanhar a situação escolar do paciente e social da família.

Equipe da Psicologia
<i>Ações</i>
Realizar avaliação neuropsicológica por meio do protocolo de avaliação Neupsilin (Fonseca et al, 2018). Elaborar laudo psicológico para o pedagogo e escola.
Equipe de Pedagogia
<i>Ações</i>
Realizar triagem e diagnóstico pedagógico para avaliar o aprendizado antes e depois do tratamento (Wiener et al, 2015). Acompanhar o aprendizado e vida escolar do paciente, oferecendo assistência pedagógica, de acordo com a fase escolar, por meio de materiais que a escola envia.

MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DESTE PROTOCOLO

A implementação das recomendações deste protocolo deve ser monitorada por meio de agendamento de educação continuada e discussões periódicas de como o protocolo está sendo instituído. Além disso, deve-se identificar as possíveis dificuldades observadas e programação de avaliação contínua dos resultados alcançados com a implementação deste protocolo destinado ao paciente pediátrica com câncer no HC-UFU e HCA.

DATA PREVISTA PARA REVISÃO DESTE PROTOCOLO

Este protocolo será considerado para revisão três anos após sua publicação (2026).

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

As autoras responsáveis pela elaboração do protocolo declaram não haver nenhum conflito de interesse.

REFERÊNCIAS

1. AMARAL, J. D. H. F. A. **Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção**. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP, 2019.
2. AMARAL, J. D. H. F.; ENUMO, S. R. F. PROCOPE-H: An intervention proposal in coping with hospitalization in children and adolescents. **Rev. SBPH**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 109-127, dez. 2019. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 05 ago. 2023.
3. BAILE, W. K et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news:application to the patient with cancer. **Oncologist**. 2000;5(4):302-11. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
4. BARRERA, M. et al. Does the use of the revised psychosocial assessment tool (PATrev) result in improved quality of life and reduced psychosocial risk in Canadian families with a child newly diagnosed with cancer? **Psychooncology**. 2014;23(2):165-172. <https://doi.org/10.1002/pon.3386>
5. BECK, J. S. **Terapia cognitivo-comportamental: teoria e prática**. 2ª. Porto Alegre: Artmed, 2013, p.
6. BLEGER, J. **Temas de psicologia: entrevista e grupos**. Buenos Aires: Nueva Vision; 1995.
7. BRASIL. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 16 jul. 1990.
8. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas: volume 3 / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
9. COMPAS, B. E. et al. Mothers and fathers coping with their child's cancer: Individual and interpersonal processes and symptoms of depression. **Health Psychology**. 2015; 34: 783-793.
10. FONSECA, R. P. et al. Instrumento de Avaliação Neuropsicológica Breve Neupsilin. **Vetor**. 2009. Porto Alegre.
11. GARIOLI, D. S. **Escala de Coping da Hospitalização (COPE-H): Processo de adaptação**. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, 2016
12. GUERRA PEREIRA, H. et al. Adaptação transcultural para o português (Brasil) do Kidcope. **Liber.**, Lima, v. 22, n. 2, p. 209-218, dic. 2016. <https://doi.org/10.24265/liberabit.2016.v22n2.08>
13. HELMAN, C. G. **Culture, health and illness: An introduction for health professionals** (3rd ed.) 1994, Butterworth Heinemann.
14. JACOB, L. R.; MAIA, F. N.; MITRE, R. M. A. Tecnologia assistiva no ambiente hospitalar: estudo de caso do processo de implementação. **Rev. internist. Bras. de Ter. Ocup**. Rio de Janeiro. 2018 2(2): 468-480. <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto12696>

15. JONES, B. et al. Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. **Soc Work Health Care**. 2018;57(4):221-249. doi:10.1080/00981389.2018.1441212
16. KAZAK, A. E. et al. Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provided. **Psycho-Oncology**, 2011. v. 20, n. 7, 715-723. <https://doi.org/10.1002/pon.1972>
17. KAZAK, A. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice and collaboration in pediatric family systems medicine. **Families, Systems and Health**. 2006, 24, 381-395. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.24.4.381>
18. KAZAK, A.E. et al. Provider perspectives on the implementation of psychosocial risk screening in pediatric cancer. **Journal of Pediatric Psychology**. 2017;v. 42, n. 6, 700-10. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw110>
19. KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A. L. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: Revisão da literatura. **Paidéia**. 2012; 22(51): 119-129. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2012000100014>
20. KOUKOURIKOS, K. et al. The Importance of Play During Hospitalization of Children. **Mater Sociomed**. 2015;27(6):438-441. doi:10.5455/msm.2015.27.438-441
21. KUMAR, S.; PREETHA, G. Health promotion: an effective tool for global health. **Indian J Community Med**. 2012;37(1):5-12. doi:10.4103/0970-0218.94009
22. MACHADO, A. C. S. et al. Usando Ozires, um Robô Humanóide, para a Educação Contínua de Trabalhadores de Saúde: Um Estudo Piloto. **SBPC**, Belo Horizonte. 2017.
23. MORENO, J. L. **Psicodrama**. 13a. ed. São Paulo: Cultri. 2011.
24. MOTTA, A, B.; ENUMO, S, R, F. Brincar no hospital: Avaliação do enfrentamento da hospitalização. **Psicologia: Saúde & Doença**. 2002; 3(1):23-41. Disponível em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862002000100003&lng=pt&nrm=iso>
25. PAI, A. L. H. et al. The psychosocial assessment tool (PAT2.0): Psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Psychology**. 2008 v. 33, n. 1, 50-62. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm053>
26. PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento Humano**. 8ºd. Porto Alegre: ARTMED, 2006.
27. PIAGET, J. **A formação do símbolo na criança: Imitação, jogo e sonho imagem e representação**. 3º ed. Rio de Janeiro: LTC, 1964.
28. RYAN, R. et al. **Cochrane Consumers and Communication. Review Group. Study Quality Guide**. May 2013 <http://cccr.org.cochrane.org/authorresources> (accessed DATE).
29. ROGERS, C. **As condições necessárias e suficientes para a mudança terapêutica da personalidade**. In J. Wood et al. (Orgs.) **Abordagem centrada na pessoa**. Vitória: Editora Fundação Ceciliano Abel de Almeida. 1994; 155-177.
30. SANTOS, S. S. **Adaptação transcultural e validação do “Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)”: instrumento de avaliação psicossocial de famílias de pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer**, 2012 130p. Dissertação (Mestrado)-

- Fundação Antônio Prudente. Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia. São Paulo, 2012.
31. SILVA, F. et al. Métodos de avaliação de itens de preferência para a identificação de reforçadores. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**. 2017; 19(2). <https://doi.org/10.31505/rbtcc.v19i2.1034>
 32. SILVERMAN, J. et al. **Skills for communicating with patients**. Abingdon: Radcliffe Medical Press; 1998.
 33. SKINNER, E. A.; WELLBORN, J. G. Coping during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. Featherman, R. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.) **Life-span development and behavior**. Hillsdale, NJ: Erlbaum. 1994.
 34. SOUZA, V. B.; ORTI, N. P.; BOLSONI-SILVA, A. T. Role-playing como estratégia facilitadora da análise funcional em contexto clínico. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**. 2012; 14(3):102-122. <https://doi.org/10.31505/rbtcc.v14i3.551>
 35. STEWART, M. et al. **Patient-centered medicine: transforming the clinical method**. Abingdon: Radcliffe Medical Press; 2003.
 36. VARNI, J. W.; LIMBERS, C.A.; BURWINKLE, T. M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. **Health Qual Life Outcomes**. 2007;5:43. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43>
 37. WIENER, L. et al. Standards for the Psychosocial Care of Children with Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. **Pediatr Blood Cancer**. 2015;62 Suppl 5(Suppl 5): S419-S424. <https://doi.org/10.1002/pbc.25675>

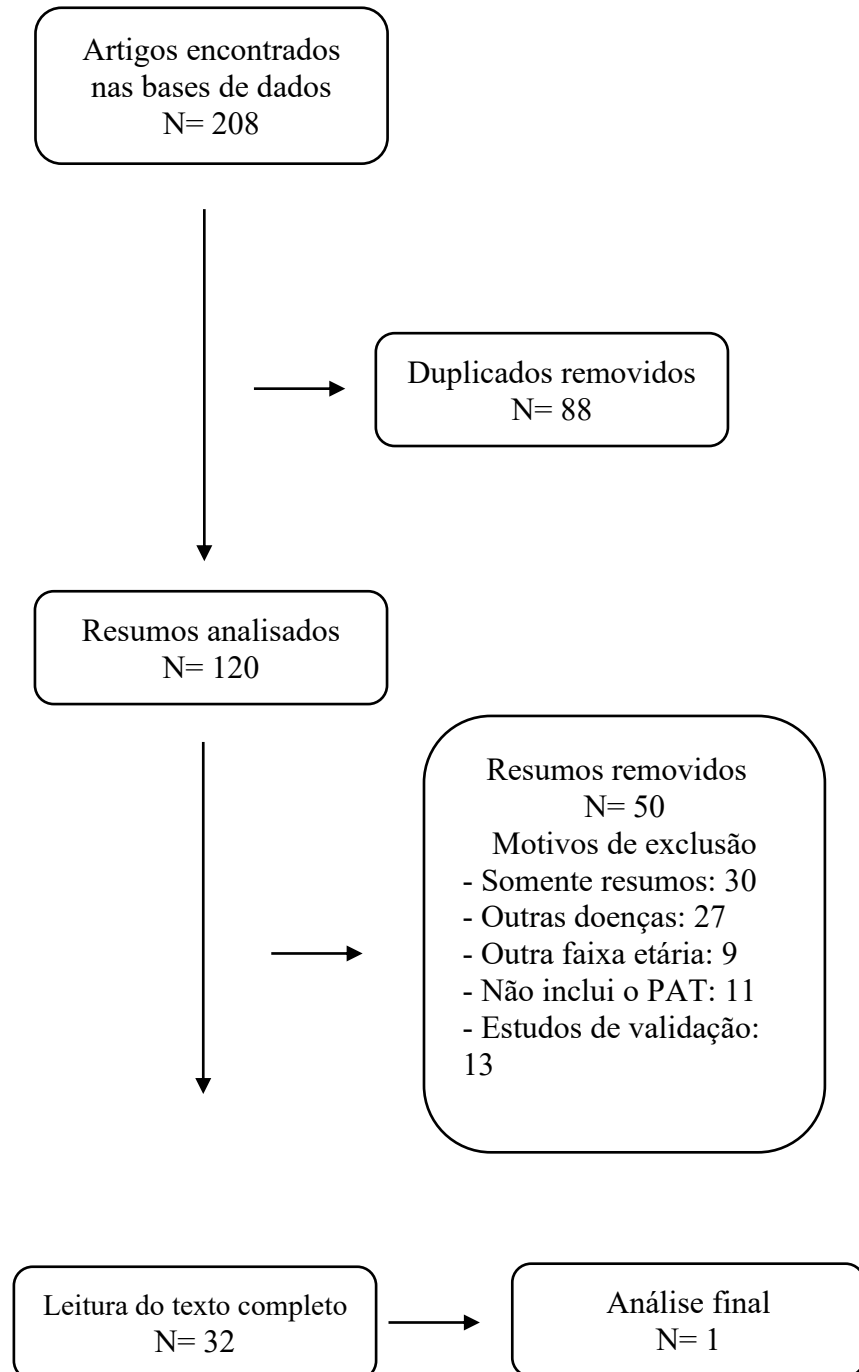
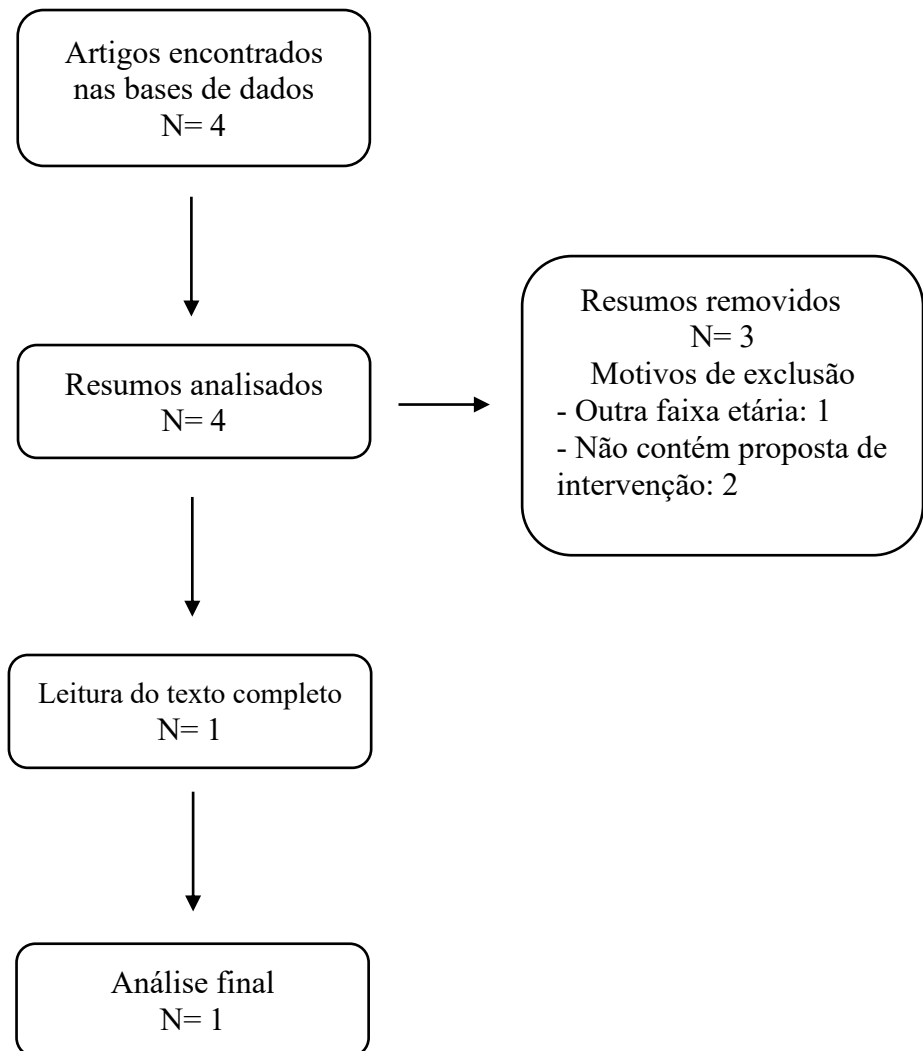
ANEXO I**Figura 1. Resultados da estratégia de pesquisa nas bases de dados e fontes adicionais com PAT e crianças e adolescentes com câncer**

Figura 2. Resultados da estratégia de pesquisa nas bases de dados e fontes adicionais com COPHAT e crianças e adolescentes com câncer



ANEXO II



PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL® (INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL)
(Versão adaptada para todas as escolaridades – todas as idades – versão geral)

Informações Sobre a Criança (paciente):							
Código Identificador da criança:			Data de hoje:		Dia	Mês	Ano
Data de nascimento:			Sexo:		<input type="checkbox"/> Masculino / Menino <input type="checkbox"/> Feminino / Menina		
Diagnóstico (nome da doença):			Data do diagnóstico:		Dia	Mês	Ano
Raça/Cor: <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena <input type="checkbox"/> Não desejo declarar							
Informações sobre você:							
Grau de parentesco com o paciente: <input type="checkbox"/> Mãe/pai biológico <input type="checkbox"/> Madrasta/Padrasto <input type="checkbox"/> Pai adotivo / Mãe adotiva <input type="checkbox"/> Avó/Avô <input type="checkbox"/> Tia / Tio <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Outro Parente (Qual?):							
Seu papel com a criança: <input type="checkbox"/> Principal cuidador (diário) <input type="checkbox"/> Cuidador secundário <input type="checkbox"/> Cuida de vez em quando <input type="checkbox"/> Outro (Qual?)							
Sobre o(s) cuidador(es) principal(ais) (se você não for o principal cuidador, por favor dê o máximo de informações que souber):							
Idade do principal cuidador(es): <input type="checkbox"/> Abaixo de 21 anos de idade <input type="checkbox"/> 21 anos ou acima <input type="checkbox"/> Um com mais de 21 anos e outro com menos de 21 anos							
Escolaridade do(s) Cuidador(es) principal(ais):							
<input type="checkbox"/> Não Frequentou a Escola <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo <input type="checkbox"/> Ensino Médio/ Técnico Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Médio/ Técnico Completo <input type="checkbox"/> Ensino Superior Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Superior Completo			<input type="checkbox"/> Pós graduação Incompleta <input type="checkbox"/> Pós graduação Completa <input type="checkbox"/> Mestrado Incompleto <input type="checkbox"/> Mestrado Completo <input type="checkbox"/> Doutorado Incompleto <input type="checkbox"/> Doutorado Completo				
Estado civil do(s) cuidador(es) principal(ais): <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Relação estável <input type="checkbox"/> Separado / Divorciado <input type="checkbox"/> Viúvo <input type="checkbox"/> Outro (Qual?)							
Alguém na casa da Criança está grávida ou pensando em adotar uma criança? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei							
1. Pessoas que vivem na casa da criança: (inclua você – caso more na mesma casa – outras crianças e adultos)							
Nome completo	Idade	Parentesco		Nome completo	Idade	Parentesco	

2. Quem ajuda nos cuidados com a criança (todas as opções existentes podem ser marcadas)									
	Marido /Esposa/ Companheiro(a)	Avô/Avó	Outros membros da família	Amigos	Colegas de trabalho	Pessoas da comunidade e religiosa	Outros (Quem?)	Babá/ Empregada	Ninguém
a.	Criação								
b.	Apoio emocional								
c.	Apoio financeiro / dinheiro								
d.	Orientações/ Regras/ Limites/ Informações								
e.	Tarefas diárias (por exemplo: refeições, higiene, transporte)								
3. Como vocês chegam ao hospital, na maioria das vezes? (Marque apenas uma opção)									
<input type="checkbox"/> Carro Próprio <input type="checkbox"/> Caronas <input type="checkbox"/> Transporte público (ônibus, metrô) <input type="checkbox"/> Ambulância <input type="checkbox"/> Não sei									
4. A criança possui plano de saúde?									
<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não									
5. Nesse momento, a família está passando por problemas financeiros?									
<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Alguns <input type="checkbox"/> Muitos <input type="checkbox"/> Dificuldade até para suprir as necessidades básicas									
6. Em que áreas existem problemas financeiros? (✓todas as opções podem ser marcadas)									
<input type="checkbox"/> Nenhuma <input type="checkbox"/> Contas de luz/telefone/água <input type="checkbox"/> Aluguel/Financiamento <input type="checkbox"/> Alimentação <input type="checkbox"/> Transporte <input type="checkbox"/> Despesas médicas <input type="checkbox"/> Cuidados com a criança <input type="checkbox"/> Creche/ Escola <input type="checkbox"/> Cuidador/ Babá									
7. A Criança sabe sobre seu diagnóstico ou tratamento?									
<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não, pois é muito nova para saber <input type="checkbox"/> Não, pois decidi não contar									
8. Situação escolar da criança: (todas as opções existentes podem ser marcadas)					<input type="checkbox"/> Muito novo para frequentar a escola (Siga para a próxima questão)				
<input type="checkbox"/> Creche <input type="checkbox"/> Maternal <input type="checkbox"/> 1ª ao 5º <input type="checkbox"/> 6º ao 9º <input type="checkbox"/> Ensino Médio/ Técnico <input type="checkbox"/> Faculdade <input type="checkbox"/> Recebe aulas em casa <input type="checkbox"/> Educação especial <input type="checkbox"/> Parou de estudar (Porquê?)									
9. Em geral, a criança: (✓ marcar apenas uma opção por pergunta) →							10. É um problema com outra criança da casa? <input type="checkbox"/> Não há outra criança		
					Sim OU Recebe ajuda	Às vezes	Não	Sim	Não
a. Parece mau humorada / muda muito de humor?									
b. Parece triste ou muito quieto?									
c. Tem problemas de desenvolvimento, quando comparado a crianças da mesma idade?									
d. Tem sido vítima de crime, abuso ou violência dentro ou fora de casa?									
e. Tem outros problemas de saúde - hoje ou anteriormente? (Qual?)									
f. Tem algum problema mental?									
Se a criança tem <u>menos</u> de 2 anos, em geral...							É um problema com outra criança da casa com menos de 2 anos?		
g. Chora muito?									
h. Tem problemas para seguir a rotina de dormir?									
i. Apresenta problemas com a alimentação?									
j. Age como se não quisesse estar perto de você?									

Se a criança tem 2 anos ou mais, em geral...				É um problema com outra criança da casa com 2 anos ou mais?			
k. Comporta-se de maneira mais infantil do que o esperado para a idade?							
l. Fica chateado por ir ao médico ou dentista?							
m. Parece agitado ou não consegue ficar sentado?							
n. Tem problemas para prestar atenção?							
o. Chora ou fica chateado facilmente?							
p. Se distrai facilmente?							
q. Preocupa-se com frequência?							
r. Tem dificuldades de aprendizagem /escolares?							
s. Usa drogas, álcool ou outras substâncias?							
t. É tímido ou apegado a você ou outros adultos?							
u. Tem dificuldade de fazer ou manter amizades?							
v. Furta, mente, ou age de forma agressiva com outros?							
w. Tem dificuldade para dormir ou perde o sono durante a noite?							
x. Vem falando sobre suicídio ou fez alguma tentativa de suicídio?							
y. Toma algum remédio para algum problema citado acima?							
11. Sobre os adultos que cuidam da criança... (Marque apenas uma opção por questão)				Sim	Não		
a. Apresentam muita preocupação, medo ou ansiedade?							
b. O consumo de álcool ou outras drogas tem causado problemas para alguém da família?							
c. Alguém tem estado triste ou deprimido?							
d. Alguém apresenta problemas para prestar atenção, manter-se focado ou concentrado?							
e. Vem ocorrendo problemas de relacionamento, brigas ou discussões sobre separação ou divórcio?							
f. Alguém esteve ou está envolvido em questões judiciais ou já foi preso?							
g. Há comentários sobre alguém da casa estar bebendo muito?							
h. Tem tido problemas quanto à guarda da criança ou quanto a quem deveria criá-la?							
i. Alguém vem falando sobre suicídio ou fez alguma tentativa de suicídio?							
j. Alguém presenciou um crime, tem sido vítima de crime, abuso ou violência doméstica?							
k. Há alguém muito doente ou enfrentando sérios problemas de saúde? Qual(is)?							
l. Alguém tem problemas mentais? Quem? Qual(is)?							
m. Alguém da família faleceu no último ano?							
n. Há outro problema familiar ou estresse? (Quais?)							
12. Desde o diagnóstico da criança, em algum momento, você... (circule apenas um número por questão)				Nunca	Às vezes	Frequentemente	Sempre
a. Teve pensamentos negativos ou pesadelos sobre o adoecimento da criança?				0	1	2	3
b. Manteve - se afastado de pessoas, lugares ou objetos que fazem você lembrar que a criança está doente?				0	1	2	3
c. Vem procurando sinais ou sintomas de que a doença está piorando ou de que ela reapareceu?				0	1	2	3
d. Sente-se mais nervoso(a), irrita-se facilmente ou está mais propenso a agir sem pensar, após o diagnóstico da criança?				0	1	2	3
e. Perdeu o interesse em estar com família e amigos, ou fazer atividades regulares por causa da doença da criança?				0	1	2	3

13. Na sua opinião, você, ou outro cuidador, consegue... (circule apenas um número por questão)		Não consegue	Às vezes consegue	Frequentemente consegue	Sempre consegue
a.	Encontrar tempo para as consultas médicas da criança (ex: folgas do trabalho, cuidados com os irmãos, organizar alguma viagem)?	0	1	2	3
b.	Seguir o plano de tratamento médico da Criança (incluindo remédios)?	0	1	2	3
c.	Lidar com as partes perturbadoras e preocupantes do tratamento?	0	1	2	3
14. Como cuidador da criança, quanto você acredita que... (✓ marcar apenas uma opção por afirmação abaixo)					
		Não é verdadeiro para mim	Um pouco verdadeiro para mim	Quase sempre é verdadeiro para mim	Muito Verdadeiro para mim
a.	Médicos e enfermeiras saberão como ajudar				
b.	Eu posso expressar minhas preocupações para a equipe de saúde				
c.	Eu consigo tomar boas decisões quanto ao tratamento				
d.	Serei um bom cuidador durante tudo isso				
e.	Nossa família ficará mais unida por causa disso				
f.	Tenho pessoas a quem posso pedir ajuda				
g.	Isso é um desastre				
h.	A criança passará por muitas complicações ou desafios				
i.	A criança nunca vai conseguir lidar com isso				
j.	Eu / nós devemos ter feito alguma coisa errada para a criança estar doente				
k.	O resultado da criança depende de eu (ou outros cuidadores) estar fazendo todas as coisas certas.				
l.	Isso me fará uma pessoa mais forte				

Obrigada pela atenção!

ANEXO III

Escala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT-CA); Versão para crianças e adolescentesEscala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT-CA); Versão para crianças e adolescentes

Data: _____

Aplicador: _____

Início de Aplicação: ____h__m

Término da Aplicação: ____h__m

Por favor, leia as frases a seguir com algumas situações que acontecem com crianças/adolescentes hospitalizados ou em tratamento de saúde.

Marque, no quadrado de cada frase, o quanto isto acontece com você.

Itens	Isto acontece comigo.....				
	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase Sempre	Sempre
Pontuação	0	1	2	3	4
1. Quando eu pergunto sobre a minha doença, as respostas ainda me deixam com dúvidas.					
2. Eu fico preocupado(a) quando fico sabendo que vou ser internado(a).					
3. É difícil para mim receber resultados ruins de exames. Parece que sinto: () raiva () medo () tristeza					
4. Eu sinto mal estar com o tratamento. Quais? () cansaço () falta de apetite () enjoo () dor () tontura () fraqueza () sono () irritação () dificuldade de atenção () suor () dificuldade motora Outros: _____					
5. Eu acho que será difícil acompanhar as atividades na escola.					
6. Eu tenho dúvidas sobre como funciona meu tratamento.					
7. Eu tenho raiva de ficar internado(a)					
8. Eu atrapalho o tratamento. De que forma? _____					
9. É difícil para mim aceitar as mudanças no meu corpo por causa do tratamento. Quais? () inchaço () perda de peso () ganho de peso () queda de cabelo () marcas de injeção/agulha () manchas () perda de partes do corpo () palidez () olho amarelo () "caroços" () ter cateter ou fistula Outros: _____					
10. Eu tenho medo de que os colegas de escola riam de mim.					
11. Eu não sei por que tenho que tomar remédios.					
12. É insuportável ficar internado (a), mesmo que posso brincar no hospital					

13. É difícil para mim quando "furam a minha veia".					
14. Eu tenho dificuldades para dormir por causa do tratamento.					
15. Eu tenho medo de me machucar na escola.					
16. A equipe do hospital esconde de mim coisas sobre meu tratamento.					
17. É difícil para mim ficar internado (a).					
18. É difícil para mim quando tiram meu sangue.					
19. É difícil para mim não poder fazer as coisas que fazia antes do tratamento. Quais coisas?					
20. Eu tenho medo de voltar à escola.					
21. Eu tenho dúvidas sobre o nome da doença que tenho. Qual é o nome?					
22. Ficar internado (a) é ruim para mim, pois sinto falta da minha casa e das minhas coisas.					
23. Eu me mexo quando vou fazer exames com aparelhos.					
24. Eu tenho dificuldades em depender dos outros.					
25. Eu acho que vai ser difícil conseguir fazer tudo o que o (a) professor (a) pedir.					
26. Eu tenho dúvidas por que preciso fazer este tratamento.					
27. Eu fico triste de ficar internado(a).					
28. Eu acho que vou ficar doente para sempre.					
29. Eu me sinto diferente dos outros. Parece que eu sinto: () raiva () medo () tristeza por causa disso.					
30. Eu tenho medo de que meu professor (professora) não me aceite.					
31. É difícil para mim pensar no futuro. Parece que sinto: () raiva () medo () tristeza					
32. Eu acho ruim quando as outras pessoas perguntam sobre a minha doença/tratamento. Parece que eu sinto: () raiva () medo					

() tristeza					
33. Eu fico com medo por estar internado(a).					
34. É difícil para mim ver a família preocupada comigo e a minha doença.					
35. É difícil para mim tomar remédios. Que tipo? () comprimido () injeção () na veia () outro _____ Parece que eu sinto: () raiva () medo () tristeza					

APÊNDICE I

Entrevista semiestruturada com profissionais da equipe de psicologia e do serviço social

PAT

Equipe de Psicologia

- Quais são as ações do profissional em oncologia pediátrica com o paciente e com a família com relação a problemas emocionais, à presença de transtornos do neurodesenvolvimento, à comunicação entre equipe e paciente/cuidador e acrenças disfuncionais sobre o tratamento, a doença e a equipe?

Equipe do Serviço Social

- Quais são as ações do profissional em oncologia pediátrica com o paciente e com a família com relação a problemas financeiros, à situação escolar da criança, a transporte para o hospital, a informações sobre recursos e benefícios públicos, a apoio social e à comunicação entre equipe e paciente/cuidador?

COPHAT-CA

Entrevista semiestruturada com todas as equipes

Categoria 1

- Como é feita a comunicação do diagnóstico para a família?
- Como você explica sobre o diagnóstico e o tratamento para o paciente? A partir de qual idade?
- Como você explica sobre medicação e procedimentos para o paciente?

Categoria 2

- Como você lida com as emoções do paciente e cuidador durante a hospitalização (ex. medo, raiva)?

Categoria 3

- Quais são as dificuldades do paciente e cuidador durante os procedimentos?
- Quais recursos você utiliza para manejar os comportamentos resistentes da criança durante os procedimentos?

Categoria 4

- Como você auxilia o paciente e o cuidador a enfrentar as perdas ocasionadas pelo tratamento?
- Você trabalha com reabilitação do paciente? De que forma?

Categoria 5

- Como sua área pode auxiliar na reinserção escolar da criança?

APÊNDICE II

Recursos utilizados para intervenção lúdica da Psicologia de acordo com as categorias do COPHAT

Nome e Tipo de Recurso	Descrição do recurso	Idade	Objetivo para o uso	Tempo dispendido
Recursos do Projeto DoiDoi (parceria ABRALE e Mauricio de Sousa)	Contém boneco, jogo de trilha, jogo de tabuleiro, livro de atividades, kit médico e jogo Eu Conto.	A partir de 3 anos.	De acordo com cada recurso, trabalhar a fase de diagnóstico do câncer, internação, procedimentos (categorias 1, 2, 3 e 4).	Variado de acordo com recurso.
Jogo de Baralho “Slam”.	Formar novas palavras de 4 letras a partir da troca de uma carta.	A partir dos 8 anos.	Trabalhar o sentimento de medo (categorias 2 e 5).	15 minutos
Jogo de Baralho “Combate”.	Traçar uma estratégia e escolher as cartas corretas a cada rodada para conseguir eliminar o exército inimigo.	A partir dos 8 anos.	Desenvolver estratégias de enfrentamento (categorias 2, 3, 4 e 5).	15 minutos
Jogo “Escadas e Escorregadores”.	Fácil. O jogo original ensina bons hábitos.	A partir de 3 anos.	Trabalhar altos e baixos do tratamento e regras (categorias 1, 3 e 4).	15 minutos
*Jogo: qual é a emoção?	Descobrir qual é a emoção do(s) outro(s) jogador(es) frente a cada situação. Bom para jogar paciente e familiar.	Crianças alfabetizadas, podendo ser adaptado.	Estimular a expressão emocional e a regulação emocional (todas as categorias).	0 a 30 minutos
*Jogo da Internação	Baseado no jogo “Escadas e Escorregadores”, foi desenvolvido e adaptado para o contexto hospitalar para este estudo. O objetivo é começar do hospital e subir até receber alta e ir para casa.	A partir de 6 anos.	Estimular a expressão emocional, regulação emocional e <i>coping</i> (categorias 1, 2, 3 e 4).	20 a 30 minutos
*Jogo das conquistas	Especialmente desenhado para jogar na radioterapia, paciente responde perguntas, decifra charadas e ganha prêmios.	A partir de 4 anos ou quando menor acompanhante responde.	Estimular a expressão emocional (categoria 3).	5 a 10 minutos cada sessão de radioterapia
Jogo do Desafio ou da Emoção	Trabalha as emoções primárias. Bom para jogar paciente e familiar. Disponível	A partir de 4 anos.	Estimular a expressão emocional,	20 a 30 minutos

	(pago): https://lp.talitapsicologa.com/desafio .		regulação emocional e busca de suporte. (Todas as categorias).	
Jogo Uno Emoji	Atingir 500 pontos (pode adaptar).	A partir de 7 anos.	Estimular expressão emocional e regulação emocional (todas as categorias).	20 a 30 minutos
Aqua-play	Jogo manual que mistura água e argolas.	Desde recém-nascido.	Promove distração durante procedimentos (categoria 3).	5 minutos
Sopra bolhas de sabão	Bolhas de sabão formadas pelo movimento de assoprar	Desde recém-nascido	Promove distração durante procedimentos Trabalhar controle respiratório em crianças maiores (categoria 3).	5 a 10 minutos
Jogo Shop Talk	É um jogo terapêutico criado por Drs. Cindy Mamalian (artista e psicóloga) e Lori Wiener (assistente social). Os jogadores vão de loja em loja e ganham um presente quando respondem a perguntas. Foi traduzido especificamente para este estudo.	7-16 anos	Estimular conversas difíceis sobre questões emocionais relacionadas a como a doença afeta a vida do paciente (categorias 1, 2, 3 e 4).	30 a 50 minutos
Jogo Dedoball	Consiste num tabuleiro imitando campo, pinos e uma bola. É um futebol de dedo.	A partir de 8 anos	Estimular o paciente a fazer o que gosta de outra forma (categoria 4).	30 minutos
Jogo da Pizza	Quem monta a pizza primeiro ganha.	A partir de 6 anos	Estimular “quais ingredientes” são necessários para um bom tratamento (categorias 1, 2, 3 e 4).	15 a 20 minutos
Jogo Floresta Encantada	Jogo de estratégia para criança pequena e todo jogo muda.	A partir de 6 anos	Trabalhar o sentimento de medo, estimular	15 minutos

			estratégias de enfrentamento e regulação emocional (categorias 2 e 5).	
Jogo Puxa-Batata	Puxando a batata “errada”, o jogador leva um susto	A partir de 5 anos.	Trabalhar o sentimento de medo e estimular estratégias de enfrentamento (categorias 2,3,4 e 5)	5 minutos
Baralho infantil da hospitalização: pensamentos para situações difíceis.	Acessar pensamentos e comportamentos de crianças inseridas no contexto hospitalar.	Entre 6 e 13 anos.	Construir estratégias de enfrentamento (categorias 1, 2, 3 e 4).	30 a 40 minutos
Jogo das emoções ursinhos carinhosos.	O objetivo é pegar o número maior de fichas das emoções, fazendo pares ou trios das fichas. Porém pode-se adaptar para o maior número de fichas.	A partir de 6 anos.	Promover a regulação emocional (categorias 2, 3, 4 e 5).	15 a 30 minutos
Cubo das Emoções.	O objetivo é montar cubos de emoções conforme as cartas apresentadas, promove a coordenação e estimula o desenvolvimento sensorial.	A partir de 4 anos.	Promover a regulação emocional (categorias 1,2, 3, 4 e 5).	15 a 20 minutos
Livro “Quando me sinto sozinho”.	Escrito por Trace Moroney. Exemplifique alguns momentos de solidão e estratégias para enfrentá-los.	A partir de 6 anos	Estimular a expressão emocional, regulação emocional e resolução de problemas (categoria 2).	15 a 20 minutos
Livro Joe tem leucemia	Livro traduzido pelo Centro Boldrini sobre leucemia. O Centro Boldrini tem mais opções de livros sobre outras doenças e com temas variados https://www.boldrini.org.br/educar-para-viver	A partir de 9 anos	Trabalhar a compreensão da doença (categoria 1).	20 a 30 minutos
Livro “A operação de Lili”	Do autor Rubem Alves, trata-se de um elefante que aspirou um sapo e precisa retirá-lo via cirurgia.	A partir de 6 anos	Abordar o processo cirúrgico (categoria 2).	15 minutos
Livro “Cadê o medo”	Escrito pela psicóloga Gisleine C. Franklin.	A partir de 6 anos	Introduzir a hospitalização.	10 minutos
Livro Mania de Explicação	Escrito por Adriana Falcão. Traz definições para vários sentimentos.	A partir de 9 anos	Estimular expressão emocional.	15 a 20 minutos

Livro: “Como nasceu a alegria” de Rubem Alves	Descreva a história da flor de pétala partida. Trabalha ser diferente e se aceitar.	A partir dos 3 ou 4 anos, se adaptado	Trabalhar a regulação emocional e aceitação.	20 a 25 minutos
Livro: Tem Rato no Hospital de Giovana Kreuz	Descreve a história de Bibi e sua internação, abordando também a morte de um colega.	A partir de 12 anos, podendo ser adaptado	Estimular expressão e regulação emocional.	20 a 25 minutos
Livro: Clarinha virou saudade: Aprendendo a lidar com o Luto na Infância de Hedyanne Guerra Pereira	Descreve a história de Anna e seu tratamento, abordando também a morte e o luto de uma colega.	A partir dos 7 anos	Estimular expressão e regulação emocional.	> 30 minutos, pode ser dividido em partes
Atividade “Os sentimentos no corpo”	Inclui um breve relaxamento com visualização guiada de sensações corporais para cada sentimento de raiva, tristeza, medo e alegria. Após a visualização de cada sentimento, a criança é solicitada a colorir com determinada cor aquele sentimento no desenho do corpo (frente e dorso). Em seguida, pede-se para pintar onde sente dor no corpo. Trabalha-se essa relação sentimentos no corpo e dor. É também possível trabalhar a questão das máscaras.	A partir dos 7 anos	Regulação emocional (categoria 2).	20 a 30 minutos
Atividade Treinamento de Pímulas	Consiste em um vídeo sobre postura, formas de tomar o remédio e anatomia do esôfago além de folhas para avaliar as tomadas. https://research4kids.ucalgary.ca/pillswallowing	A partir de 4 anos	Desenvolver a capacidade de tomar comprimidos (categoria 3).	20 minutos
* Atividade: Escreva seu próprio livro	Consiste basicamente em montar junto com a criança sua história da doença e internação.	A partir dos 6 anos	Estimular a expressão emocional, regulação emocional e <i>coping</i> da internação (todas as categorias).	Várias sessões ou como tarefa entre sessões.
* Atividade: estratégias de enfrentamento da internação (Distração)	Consiste numa lista de 7 jogos de distração para enfrentamento.	Para crianças alfabetizadas.	Distração e estratégias de enfrentamento (categoria 2).	20 a 30 minutos
* Atividade: quiz de resolução de problemas	Apresentadas em cartões situações de enfrentamento com a escolha múltipla de ações. A criança escolhe qual escolha faria e ela é discutida, buscando encontrar a melhor forma de enfrentamento.	Para crianças alfabetizadas.	Resolução de problemas (todas as categorias).	20 a 30 minutos
Atividade de relaxamento	Exercício de respiração com ou sem imagens para visualização.	A partir de 5 anos.	Promover a diminuição da ansiedade (todas as categorias).	20 minutos

Atividade de permissões	Baseadas na Análise Transacional as permissões são utilizadas para combater o impedimento da pessoa quanto a desfrutar de uma livre e sadia troca de estímulos.	A partir de 6 anos.	Promover a regulação emocional (todas as categorias).	20 a 30 minutos
*Atividade Cartões de Enfrentamento/Regulação Emocional	A partir de preferências de imagens do paciente e demandas, são confeccionados cartões.	A partir de 6 anos.	Promover o <i> coping </i> e a regulação emocional (todas as categorias).	20 a 30 minutos
Atividade com dedoches personagens do filme Divertidamente e/ou dedoches de profissionais de saúde	Utilizar os dedoches para encenar situações e fazer <i>role-play</i> .	A partir de 3 anos.	Promover a regulação emocional, resolução de problemas e busca de suporte (todas as categorias).	15 a 20 minutos

* Jogos criados pela autora JDHFDA

Esses recursos podem ser adaptados por todos os profissionais de acordo com seu objetivo de trabalho.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Protocolo de Triage Psicossocial e Cuidado Interprofissional da População Pediátrica com Câncer é uma ferramenta que supre uma importante necessidade da equipe responsável pelo cuidado da população pediátrica com câncer. Ele constitui um conjunto de recomendações de intervenções sistematizadas para o cuidado psicossocial e interprofissional centradas nas necessidades dos pacientes

A elaboração deste protocolo se dá em um cenário de escassez de propostas de cuidado psicossocial. Não encontramos documentos semelhantes durante a revisão de escopo, o que demonstra necessidade de estudos com propostas de cuidado vinculado às necessidades do paciente.

Por se tratar de um protocolo, poderá auxiliar os profissionais responsáveis pelo atendimento do paciente/familiar da oncopediatria na triagem psicossocial e no acompanhamento durante e após a hospitalização, incluindo a reinserção escolar. Ademais, o uso desta ferramenta na prática clínica diária pode contribuir para a melhora da assistência ao paciente e à sua família, assim como para a redução da duplicidade de ações e iatrogenia, oferecendo caminhos coesos e padronizados.

Esse protocolo é o resultado da união da pesquisa e da prática profissional, concretizado por meio do curso de Mestrado Profissional do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia. Sua elaboração contou com a participação dos profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento do paciente/familiar oncopediátrico no HC-UFU e HCA.

A aplicação deste instrumento dependerá do esforço de gestores e profissionais de saúde sensíveis às necessidades do paciente e sua família. Para que este protocolo seja efetivo no cuidado à população pediátrica com câncer serão necessários diálogos e revisões constantes visando a seu aprimoramento técnico e científico. Os usuários, gestores e demais profissionais de saúde serão os maiores beneficiários da sua dedicação quanto à utilização desta ferramenta de trabalho.

Os resultados deste estudo possibilitarão a sistematização de intervenções psicossociais direcionadas às necessidades do paciente e às de seus familiares, além de promover a articulação do cuidado interprofissional e diminuir o risco de agravamento das demandas psicossociais. A fim de promover sua utilização na prática clínica, o protocolo será revisto periodicamente para ser atualizado de acordo com as evidências mais recentes. A implantação desta ferramenta poderá fomentar o desenvolvimento do trabalho colaborativo e

interprofissional, tanto nacional quanto internacionalmente, visando ao cuidado integral do paciente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ALDERFER, M. et al. Family psychosocial risk, distress and service utilization in pediatric cancer: Predictive validity of the Psychosocial Assessment Tool. **Cancer**. 2009,115, 4339–4349 <https://doi.org/10.1002/cncr.24587>
2. AMARAL, J. D. H. F. A. **Risco psicossocial familiar e coping da hospitalização em crianças e adolescentes: Avaliação e intervenção**. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP, 2019.
3. AMARAL, J. D. H. F.; ENUMO, S. R. F. PROCOPE-H: An intervention proposal in coping with hospitalization in children and adolescents. **Rev. SBPH**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 109-127, dez. 2019. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 05 ago. 2023.
4. ARAÚJO, T. A. M. et al. Multiprofissionalidade e interprofissionalidade em uma residência hospitalar: o olhar de residentes e preceptores. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, 2017, 21(62), 601–613. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0295>
5. BARRERA, M. et al. Does the use of the revised psychosocial assessment tool (PATrev) result in improved quality of life and reduced psychosocial risk in Canadian families with a child newly diagnosed with cancer? **Psycho-oncology**. 2014 23(2), 165–172. <https://doi.org/10.1002/pon.3386>
6. BARRERA, M. et al. Quality of life in pediatric oncology patients, caregivers and siblings after psychosocial screening: a randomized controlled trial. **Support Care Cancer**. 2020;28(8):3659-3668. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05160-x>
7. BARRERA, M. et al. Quality of life in pediatric oncology patients, caregivers and siblings after psychosocial screening: a randomized controlled trial. **Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**. 2020, 28(8), 3659–3668. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05160-x>
8. BRASIL. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Brasília, 16 jul. 1990.
9. BRASIL. Lei 8080 de 19 de setembro de 1990, **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. 1990. 4.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas: volume 3** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
11. CANTRELL, M. A.; RUBLE, K. Multidisciplinary care in pediatric oncology. **J MultidiscipHealth**. 2011;4:171-181. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S7108>

12. CAPRINI, F. R; MOTTA, A. B. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 164-176, ago. 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872017000200009&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 05 ago. 2023. <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p161-173>.
13. CHIATONNE, H. B. C.A criança e a hospitalização. In V. A. Angerarmi-Camon (Org.), **A Psicologia no Hospital** (pp. 42-132). São Paulo: Traço. 1988
14. COMPAS, B. E. Coping with stress during childhood and adolescence. **Psychological Bulletin**, 1987, 10(3), 393-403. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.101.3.393>
15. CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M.; PEROSA, G. B. (Orgs.). **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006.
16. EBSEH. Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro **Procedimento Operacional Padrão “Fisioterapia em Oncologia Pediátrica”**, v. 3, 2021. Acesso em 06/08/23 <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc-uftm/documentos/procedimentos-e-rotinas-operacionais-padrao/pops/pop-oncologia-pediatica-versao-3-final-docx.pdf>
17. FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. Assistência psicológica à criança com câncer: grupos de apoio. In: Valle, E. R. M. do. et al. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011, p.75-128.
18. GUIMARAES, C. A.; DELLAZZANA-ZANON, L. L.; ENUMO, S. R. F. Enfrentamento materno do câncer pediátrico em quatro fases da doença. **Pensando fam.**, Porto Alegre,v. 25, n. 2, p. 81-97, dez. 2021. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2021000200007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 05 ago. 2023.
19. KAZAK, A. E. et al. Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provided. **Psycho-Oncology**, 2011. v. 20, n. 7, 715-723. <https://doi.org/10.1002/pon.1972>
20. KAZAK, A. E. et al. Family psychosocial risk screening guided by the Pediatric Preventative Psychosocial Health Model (PPPHM) using the Psychosocial Assessment Tool (PAT). **Acta Oncologica**, 2015; 54(5): 574-580. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.995774>
21. KAZAK, A. E. et al. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. **Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology**, 2003, 21(17), 3220–3225. <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.12.156>
22. KAZAK, A. E. et al. Provider perspectives on the implementation of psychosocial risk screening in pediatric cancer. **Journal of Pediatric Psychology**. 2017;v. 42, n. 6, 700-10 <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw110>
23. KAZAK, A. E. et al. Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. **Pediatric Blood & Cancer**. 2015; v. 62, n. S5, S426-S459. <https://doi.org/10.1002/pbc.25730>
24. KAZAK, A. E. et al. Stability and change in family psychosocial risk over 6 months in pediatric cancer and its association with medical and psychosocial healthcare

- utilization. **Pediatric Blood & Cancer**, 2020 67(2), e28051. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.28051>
25. KAZAK, A. et al. Screening for Family Psychosocial Risk in Pediatric Cancer: Validation of the Psychosocial Assessment Tool (PAT) Version 3. **Journal of Pediatric Psychology**, 2018, Volume 43, Issue 7, 737–748, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy012>
 26. KAZAK, A. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice and collaboration in pediatric family systems medicine. **Families, Systems and Health**. 2006, 24, 381-395. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.24.4.381>
 27. KLINE, N. E. Multidisciplinary care of the pediatric oncology patient. **J Pediatr Oncol Nurs**. 2005;22(4):193. <https://doi.org/10.1177/104345420502200401>
 28. KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A. L. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: Revisão da literatura. **Paidéia**. 2012; 22(51): 119-129. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2012000100014>
 29. KUPST, M. J.; PATENAUDE, A. P. Coping and adaptation in pediatric cancer: current perspectives. In: Abrams AN, Muriel AC, Wiener L (eds) Pediatric psychosocial oncology: Textbook for multidisciplinary care. **Springer International Publishing**, Cham, Switzerland. 2016; 67–79 https://doi.org/10.1007/978-3-319-21374-3_5
 30. LOPES, G C. **A Compreensão da Doença, do Tratamento Quimioterápico e as formas de Enfrentamento de Crianças com Câncer**. 106 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2016.
 31. LOUREIRO, M. C. **Pedagogia Hospitalar e as Práticas Educativas para Crianças com Câncer**. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Pedagogia) Faculdades Doctum de Serra, Serra, 2019.
 32. MCCARTHY, M. C. et al. Family Psychosocial Risk Screening in Infants and Older Children in the Acute Pediatric Hospital Setting Using the Psychosocial Assessment Tool. **Journal of pediatric psychology**, 2016 41(7), 820–829. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw055>
 33. MCCARTHY, M. C. et al. Measuring psychosocial risk in families caring for a child with cancer: the Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0). **Pediatr Blood Cancer**. 2009;53(1):78-83. <https://doi.org/10.1002/pbc.22007>
 34. MCCARTHY, M. C. et al. The association of psychosocial screening and service provision in pediatric oncology: the Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0) into clinical practice. **Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**. 2016 24(7), 2945–2952. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3107-4>
 35. Oncology Psychosocial Services Program. **Children’s Hospital of Philadelphia**, Philadelphia, 2022. Acesso em 05/08/2023. Disponível em <https://www.chop.edu/>
 36. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Marco para Ação em Educação Interprofissional e Prática colaborativa**. Genebra, Suíça. 2010, 64 p.
 37. ORGANIZACIÓN PANAMERICA DE LA SALUD. **Atención psicosocial del cáncer pediátrico. Módulo 01: Evaluación psicosocial**. Washington, D. C. United States, 2022.

38. ORGANIZACIÓN PANAMERICA DE LA SALUD. Atención psicosocial del cáncer pediátrico. **Módulo 03: Atención de la Salud Mental**. Washington, D. C. United States, 2022.
39. ORGANIZACIÓN PANAMERICA DE LA SALUD. Atención psicosocial del cáncer pediátrico. **Módulo 05: Fortalecimiento de la competencias psicosociales y el cuidado del equipo multidisciplinario**. Washington, D. C. United States. 2022
40. PAI, A. L. H. et al. The psychosocial assessment tool (PAT2.0): Psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Psychology**. 2008 v. 33, n. 1, 50-62. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm053>
41. PAIVA, V. S.F. Psicologia na saúde: sociopsicológica ou psicossocial? Inovações do campo no contexto da resposta brasileira à AIDS. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 21, n.3, p.531-549, dez.2013. <https://doi.org/10.9788/TP2013.3-EE00-PT>
<http://dx.doi.org/10.9788/TP2013.3-EE00-PT>.
42. PATIÑO-FERNÁNDEZ, A. M. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. **Pediatric blood & cancer**, 2008, 50(2), 289–292. <https://doi.org/10.1002/pbc.21262>
43. RACINE, N. M. et al. Quality of life in pediatric cancer survivors: contributions of parental distress and psychosocial family risk. **Curr Oncol**. 2018;25(1):41-48. <https://doi.org/10.3747/co.25.3768>
44. RAMOS, F. P.; ENUMO, S. R. F.; PAULA, K. M. P. Teoria Motivacional do Coping: Uma proposta desenvolvimentista para a análise do enfrentamento do estresse. **Estudos de Psicologia**. Campinas, 2015, 32(2), 269-279. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000200011>
45. SANTOS, S. S. **Adaptação transcultural e validação do “Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0)”**: instrumento de avaliação psicossocial de famílias de pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer, 2012 130p. Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente. Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia. São Paulo, 2012.
46. SINT NICOLAAS, S. M. et al. Match of psychosocial risk and psychosocial care in families of a child with cancer. **Pediatr Blood Cancer**. 2017;64(12):10.1002/pbc.26687. <https://doi.org/10.1002/pbc.26687>
47. SKINNER, E. A.; WELLBORN, J. G. Coping during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. Featherman, R. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.) **Life-span development and behavior**. Hillsdale, NJ: Erlbaum. 1994.
48. VARNI, J. W.; LIMBERS, C.A.; BURWINKLE, T. M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. **Health Qual Life Outcomes**. 2007; 5:43. Published 2007 Jul 16. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43>

ANEXO I

Figura 1. Resultados da estratégia de pesquisa nas bases de dados e fontes adicionais com PAT e crianças e adolescentes com câncer

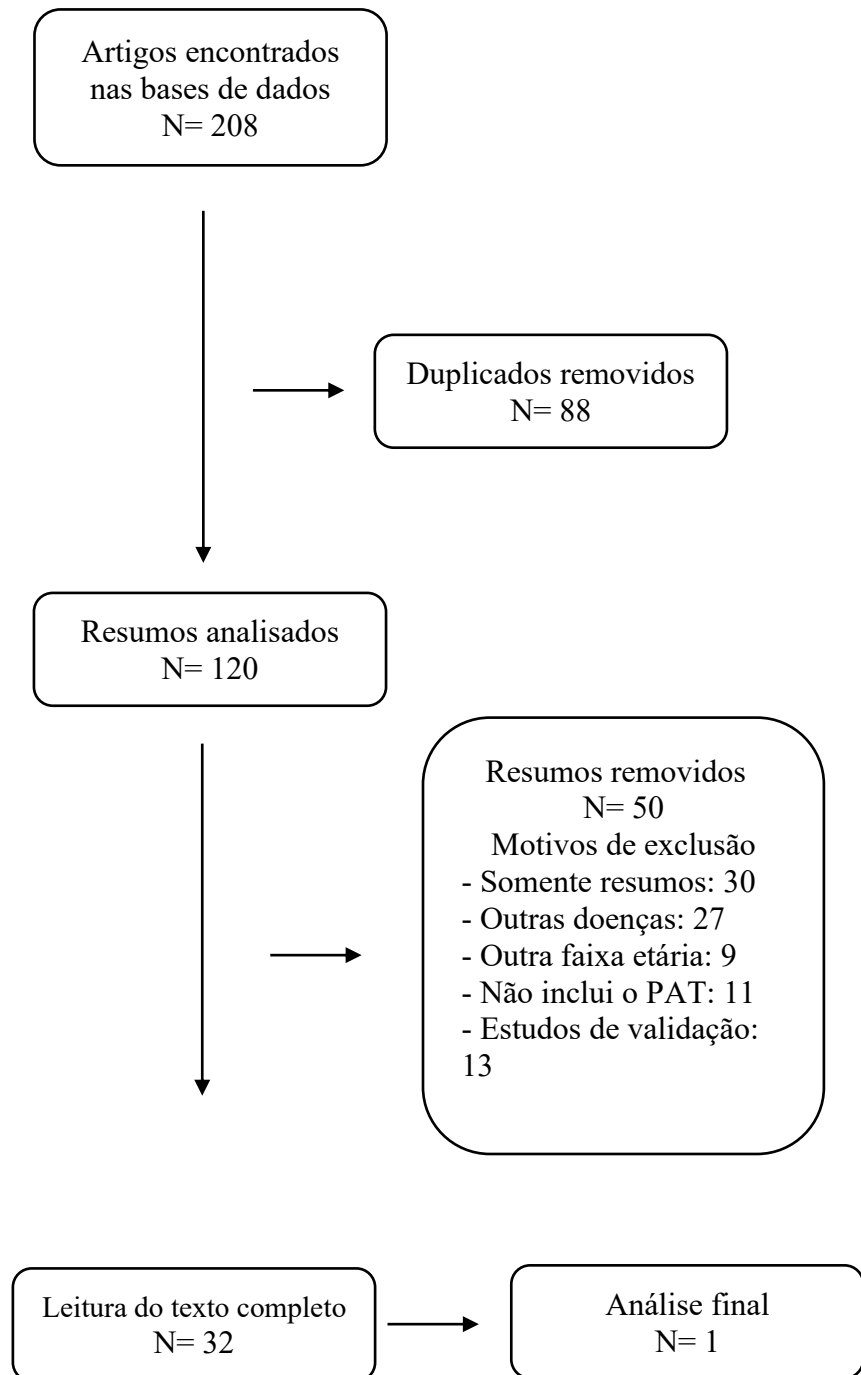
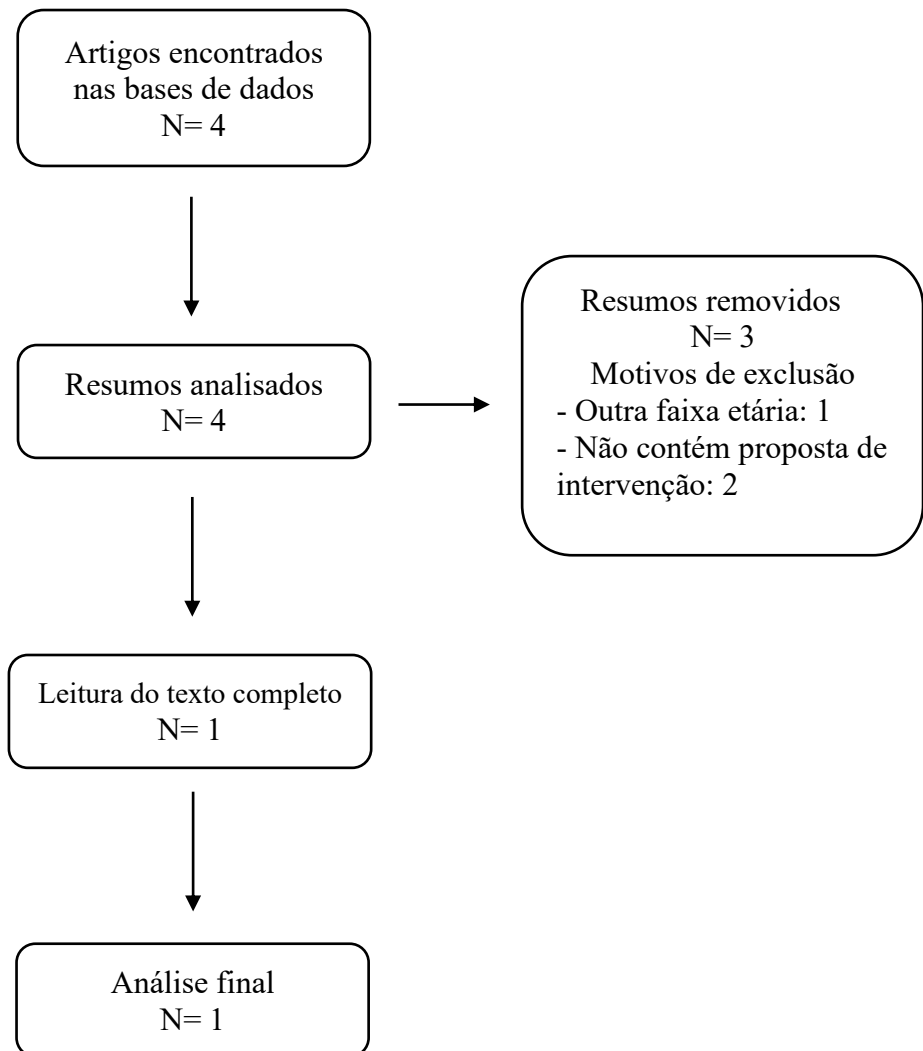


Figura 2. Resultados da estratégia de pesquisa nas bases de dados e fontes adicionais com COPHAT e crianças e adolescentes com câncer



ANEXO II



PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT TOOL® (INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL)
(Versão adaptada para todas as escolaridades – todas as idades – versão geral)

Informações Sobre a Criança (paciente):										
Código Identificador da criança:			Dia		Mês		Ano			
Data de nascimento:			Dia		Mês		Ano			
Diagnóstico (nome da doença):			Data do diagnóstico:		Dia		Mês		Ano	
Raça/Cor:			<input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena <input type="checkbox"/> Não desejo declarar							
Informações sobre você:										
Grau de parentesco com o paciente:			<input type="checkbox"/> Mãe/pai biológico <input type="checkbox"/> Madrasta/Padrasto <input type="checkbox"/> Pai adotivo / Mãe adotiva <input type="checkbox"/> Avó/Avô		<input type="checkbox"/> Tia / Tio <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Outro Parente (Qual?):					
Seu papel com a criança:			<input type="checkbox"/> Principal cuidador (diário) <input type="checkbox"/> Cuidador secundário <input type="checkbox"/> Cuida de vez em quando		<input type="checkbox"/> Outro (Qual?)					
Sobre o(s) cuidador(es) principal(ais) (se você não for o principal cuidador, por favor dê o máximo de informações que souber):										
Idade do principal cuidador(es):			<input type="checkbox"/> Abaixo de 21 anos de idade <input type="checkbox"/> 21 anos ou acima		<input type="checkbox"/> Um com mais de 21 anos e outro com menos de 21 anos					
Escolaridade do(s) Cuidador(es) principal(ais):			<input type="checkbox"/> Não Frequentou a Escola <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo <input type="checkbox"/> Ensino Médio/ Técnico Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Médio/ Técnico Completo <input type="checkbox"/> Ensino Superior Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Superior Completo		<input type="checkbox"/> Pós graduação Incompleta <input type="checkbox"/> Pós graduação Completa <input type="checkbox"/> Mestrado Incompleto <input type="checkbox"/> Mestrado Completo <input type="checkbox"/> Doutorado Incompleto <input type="checkbox"/> Doutorado Completo					
Estado civil do(s) cuidador(es) principal(ais):										
<input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Relação estável <input type="checkbox"/> Separado / Divorciado <input type="checkbox"/> Viúvo <input type="checkbox"/> Outro (Qual?)										
Alguém na casa da Criança está grávida ou pensando em adotar uma criança?										
<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei										
1. Pessoas que vivem na casa da criança: (inclua você – caso more na mesma casa – outras crianças e adultos)										
Nome completo	Idade	Parentesco		Nome completo	Idade	Parentesco				

2. Quem ajuda nos cuidados com a criança (todas as opções existentes podem ser marcadas)									
	Marido /Esposa/ Companheiro(a)	Avô/Avó	Outros membros da família	Amigos	Colegas de trabalho	Pessoas da comunidade e religiosa	Outros (Quem?)	Babá/ Empregada	Ninguém
a. Criação									
b. Apoio emocional									
c. Apoio financeiro / dinheiro									
d. Orientações/ Regras/ Limites/ Informações									
e. Tarefas diárias (por exemplo: refeições, higiene, transporte)									
3. Como vocês chegam ao hospital, na maioria das vezes? (Marque apenas uma opção)									
<input type="checkbox"/> Carro Próprio <input type="checkbox"/> Caronas <input type="checkbox"/> Transporte público (ônibus, metrô) <input type="checkbox"/> Ambulância <input type="checkbox"/> Não sei									
4. A criança possui plano de saúde?									
<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não									
5. Nesse momento, a família está passando por problemas financeiros?									
<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Alguns <input type="checkbox"/> Muitos <input type="checkbox"/> Dificuldade até para suprir as necessidades básicas									
6. Em que áreas existem problemas financeiros? (✓todas as opções podem ser marcadas)									
<input type="checkbox"/> Nenhuma <input type="checkbox"/> Contas de luz/telefone/água <input type="checkbox"/> Aluguel/Financiamento <input type="checkbox"/> Alimentação <input type="checkbox"/> Transporte <input type="checkbox"/> Despesas médicas <input type="checkbox"/> Cuidados com a criança <input type="checkbox"/> Creche/ Escola <input type="checkbox"/> Cuidador/ Babá									
7. A Criança sabe sobre seu diagnóstico ou tratamento?									
<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não, pois é muito nova para saber <input type="checkbox"/> Não, pois decidi não contar									
8. Situação escolar da criança: (todas as opções existentes podem ser marcadas)							<input type="checkbox"/> Muito novo para frequentar a escola (Siga para a próxima questão)		
<input type="checkbox"/> Creche <input type="checkbox"/> Maternal <input type="checkbox"/> 1ª ao 5º <input type="checkbox"/> 6º ao 9º <input type="checkbox"/> Ensino Médio/ Técnico <input type="checkbox"/> Faculdade <input type="checkbox"/> Recebe aulas em casa <input type="checkbox"/> Educação especial <input type="checkbox"/> Parou de estudar (Porquê?)									
9. Em geral, a criança: (✓ marcar apenas uma opção por pergunta) →							10. É um problema com outra criança da casa? <input type="checkbox"/> Não há outra criança		
					Sim OU Recebe ajuda	Às vezes	Não	Sim	Não
a. Parece mau humorada / muda muito de humor?									
b. Parece triste ou muito quieto?									
c. Tem problemas de desenvolvimento, quando comparado a crianças da mesma idade?									
d. Tem sido vítima de crime, abuso ou violência dentro ou fora de casa?									
e. Tem outros problemas de saúde - hoje ou anteriormente? (Qual?)									
f. Tem algum problema mental?									
Se a criança tem <u>menos</u> de 2 anos, em geral...							É um problema com outra criança da casa com menos de 2 anos?		
g. Chora muito?									
h. Tem problemas para seguir a rotina de dormir?									
i. Apresenta problemas com a alimentação?									
j. Age como se não quisesse estar perto de você?									

Se a criança tem 2 anos ou mais, em geral...				É um problema com outra criança da casa com 2 anos ou mais?			
k. Comporta-se de maneira mais infantil do que o esperado para a idade?							
l. Fica chateado por ir ao médico ou dentista?							
m. Parece agitado ou não consegue ficar sentado?							
n. Tem problemas para prestar atenção?							
o. Chora ou fica chateado facilmente?							
p. Se distrai facilmente?							
q. Preocupa-se com frequência?							
r. Tem dificuldades de aprendizagem /escolares?							
s. Usa drogas, álcool ou outras substâncias?							
t. É tímido ou apegado a você ou outros adultos?							
u. Tem dificuldade de fazer ou manter amizades?							
v. Furta, mente, ou age de forma agressiva com outros?							
w. Tem dificuldade para dormir ou perde o sono durante a noite?							
x. Vem falando sobre suicídio ou fez alguma tentativa de suicídio?							
y. Toma algum remédio para algum problema citado acima?							
11. Sobre os adultos que cuidam da criança... (Marque apenas uma opção por questão)				Sim	Não		
a. Apresentam muita preocupação, medo ou ansiedade?							
b. O consumo de álcool ou outras drogas tem causado problemas para alguém da família?							
c. Alguém tem estado triste ou deprimido?							
d. Alguém apresenta problemas para prestar atenção, manter-se focado ou concentrado?							
e. Vem ocorrendo problemas de relacionamento, brigas ou discussões sobre separação ou divórcio?							
f. Alguém esteve ou está envolvido em questões judiciais ou já foi preso?							
g. Há comentários sobre alguém da casa estar bebendo muito?							
h. Tem tido problemas quanto à guarda da criança ou quanto a quem deveria criá-la?							
i. Alguém vem falando sobre suicídio ou fez alguma tentativa de suicídio?							
j. Alguém presenciou um crime, tem sido vítima de crime, abuso ou violência doméstica?							
k. Há alguém muito doente ou enfrentando sérios problemas de saúde? Qual(is)?							
l. Alguém tem problemas mentais? Quem? Qual(is)?							
m. Alguém da família faleceu no último ano?							
n. Há outro problema familiar ou estresse? (Quais?)							
12. Desde o diagnóstico da criança, em algum momento, você... (circule apenas um número por questão)				Nunca	Às vezes	Frequentemente	Sempre
a. Teve pensamentos negativos ou pesadelos sobre o adoecimento da criança?				0	1	2	3
b. Manteve - se afastado de pessoas, lugares ou objetos que fazem você lembrar que a criança está doente?				0	1	2	3
c. Vem procurando sinais ou sintomas de que a doença está piorando ou de que ela reapareceu?				0	1	2	3
d. Sente-se mais nervoso(a), irrita-se facilmente ou está mais propenso a agir sem pensar, após o diagnóstico da criança?				0	1	2	3
e. Perdeu o interesse em estar com família e amigos, ou fazer atividades regulares por causa da doença da criança?				0	1	2	3

13. Na sua opinião, você, ou outro cuidador, consegue... (circule apenas um número por questão)				
	Não consegue	Às vezes consegue	Frequentemente consegue	Sempre consegue
a. Encontrar tempo para as consultas médicas da criança (ex: folgas do trabalho, cuidados com os irmãos, organizar alguma viagem)?	0	1	2	3
b. Seguir o plano de tratamento médico da Criança (incluindo remédios)?	0	1	2	3
c. Lidar com as partes perturbadoras e preocupantes do tratamento?	0	1	2	3
14. Como cuidador da criança, quanto você acredita que... (✓ marcar apenas uma opção por afirmação abaixo)				
	Não é verdadeiro para mim	Um pouco verdadeiro para mim	Quase sempre é verdadeiro para mim	Muito Verdadeiro para mim
a. Médicos e enfermeiras saberão como ajudar				
b. Eu posso expressar minhas preocupações para a equipe de saúde				
c. Eu consigo tomar boas decisões quanto ao tratamento				
d. Serei um bom cuidador durante tudo isso				
e. Nossa família ficará mais unida por causa disso				
f. Tenho pessoas a quem posso pedir ajuda				
g. Isso é um desastre				
h. A criança passará por muitas complicações ou desafios				
i. A criança nunca vai conseguir lidar com isso				
j. Eu / nós devemos ter feito alguma coisa errada para a criança estar doente				
k. O resultado da criança depende de eu (ou outros cuidadores) estar fazendo todas as coisas certas.				
l. Isso me fará uma pessoa mais forte				

Obrigada pela atenção!

ANEXO III

Escala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT-CA); Versão para crianças e adolescentesEscala de *Coping* da Hospitalização, Adoecimento e Tratamento (COPHAT-CA); Versão para crianças e adolescentes

Data: _____

Aplicador: _____

Início de Aplicação: ____h__m

Término da Aplicação: ____h__m

Por favor, leia as frases a seguir com algumas situações que acontecem com crianças/adolescentes hospitalizados ou em tratamento de saúde.

Marque, no quadrado de cada frase, o quanto isto acontece com você.

Itens	Isto acontece comigo.....				
	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase Sempre	Sempre
Pontuação	0	1	2	3	4
1. Quando eu pergunto sobre a minha doença, as respostas ainda me deixam com dúvidas.					
2. Eu fico preocupado(a) quando fico sabendo que vou ser internado(a).					
3. É difícil para mim receber resultados ruins de exames. Parece que sinto: () raiva () medo () tristeza					
4. Eu sinto mal estar com o tratamento. Quais? () cansaço () falta de apetite () enjoo () dor () tontura () fraqueza () sono () irritação () dificuldade de atenção () suor () dificuldade motora Outros: _____					
5. Eu acho que será difícil acompanhar as atividades na escola.					
6. Eu tenho dúvidas sobre como funciona meu tratamento.					
7. Eu tenho raiva de ficar internado(a)					
8. Eu atrapalho o tratamento. De que forma? _____					
9. É difícil para mim aceitar as mudanças no meu corpo por causa do tratamento. Quais? () inchaço () perda de peso () ganho de peso () queda de cabelo () marcas de injeção/agulha () manchas () perda de partes do corpo () palidez () olho amarelo () "caroços" () ter cateter ou fistula Outros: _____					
10. Eu tenho medo de que os colegas de escola riam de mim.					
11. Eu não sei por que tenho que tomar remédios.					
12. É insuportável ficar internado (a), mesmo que posso brincar no hospital					

13. É difícil para mim quando "furam a minha veia".					
14. Eu tenho dificuldades para dormir por causa do tratamento.					
15. Eu tenho medo de me machucar na escola.					
16. A equipe do hospital esconde de mim coisas sobre meu tratamento.					
17. É difícil para mim ficar internado (a).					
18. É difícil para mim quando tiram meu sangue.					
19. É difícil para mim não poder fazer as coisas que fazia antes do tratamento. Quais coisas?					
20. Eu tenho medo de voltar à escola.					
21. Eu tenho dúvidas sobre o nome da doença que tenho. Qual é o nome?					
22. Ficar internado (a) é ruim para mim, pois sinto falta da minha casa e das minhas coisas.					
23. Eu me mexo quando vou fazer exames com aparelhos.					
24. Eu tenho dificuldades em depender dos outros.					
25. Eu acho que vai ser difícil conseguir fazer tudo o que o (a) professor (a) pedir.					
26. Eu tenho dúvidas por que preciso fazer este tratamento.					
27. Eu fico triste de ficar internado(a).					
28. Eu acho que vou ficar doente para sempre.					
29. Eu me sinto diferente dos outros. Parece que eu sinto: () raiva () medo () tristeza por causa disso.					
30. Eu tenho medo de que meu professor (professora) não me aceite.					
31. É difícil para mim pensar no futuro. Parece que sinto: () raiva () medo () tristeza					
32. Eu acho ruim quando as outras pessoas perguntam sobre a minha doença/tratamento. Parece que eu sinto: () raiva () medo					

() tristeza					
33. Eu fico com medo por estar internado(a).					
34. É difícil para mim ver a família preocupada comigo e a minha doença.					
35. É difícil para mim tomar remédios. Que tipo? () comprimido () injeção () na veia () outro _____ Parece que eu sinto: () raiva () medo () tristeza					

APÊNDICE I

Entrevista semiestruturada com profissionais da equipe de psicologia e do serviço social

PAT

Equipe de Psicologia

- Quais são as ações do profissional em oncologia pediátrica com o paciente e com a família, com relação a problemas emocionais, presença de transtornos do neurodesenvolvimento, comunicação entre equipe e paciente/cuidador, crenças disfuncionais sobre o tratamento, doença e equipe?

Equipe do Serviço Social

- Quais são as ações do profissional em oncologia pediátrica com o paciente e com a família, com relação a problemas financeiros, situação escolar da criança, transporte para o hospital, informações sobre recursos e benefícios públicos, apoio social e comunicação entre equipe e paciente/cuidador?

COPHAT-CA

Entrevista semiestruturada com todas as equipes

Categoria 1

- Como é feita a comunicação do diagnóstico para a família?
- Como você explica sobre o diagnóstico e tratamento para o paciente? A partir de qual idade?
- Como você explica sobre medicação e procedimentos para o paciente?

Categoria 2

- Como você lida com as emoções do paciente e cuidador durante a hospitalização (ex. medo, raiva)?

Categoria 3

- Quais são as dificuldades do paciente e cuidador durante os procedimentos?
- Quais recursos você utiliza para manejar os comportamentos resistentes da criança durante os procedimentos?

Categoria 4

- Como você auxilia o paciente e cuidador a enfrentar as perdas ocasionadas pelo tratamento?
- Você trabalha com reabilitação do paciente? De que forma?

Categoria 5

- Como sua área pode auxiliar na reinserção escolar da criança?