

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL EM CUIDADORES
FAMILIARES DE CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME**

FERNANDA ROSALEM CAPRINI

**Vitória, ES
2019**

FERNANDA ROSALEM CAPRINI

**AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL EM CUIDADORES
FAMILIARES DE CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, sob a orientação da Professora Alessandra Brunoro Motta Loss.

**Vitória, ES,
2019**

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de
Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

R788a Rosalem Caprini, Fernanda, 1988-
Avaliação e intervenção psicossocial em cuidadores familiares
de crianças com anemia falciforme / Fernanda Rosalem Caprini. -
2019.
181 f. : il.

Orientadora: Alessandra Brunoro Motta Loss.
Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Federal do
Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Psicologia pediátrica. 2. Doença falciforme. 3. Coping. I.
Brunoro Motta Loss, Alessandra. II. Universidade Federal do
Espírito Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III.
Título.

CDU: 159.9

FERNANDA ROSALEM CAPRINI

AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL EM CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME

Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Psicologia. Tese defendida e aprovada em 18 de Dezembro de 2019, por:

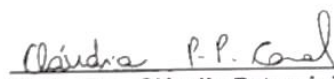
BANCA EXAMINADORA




Profa. Dra. **Alessandra Brunoro Motta Loss** (Orientadora - PPGP/UFES)



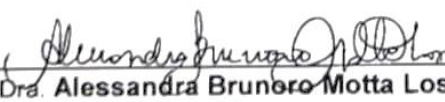
Profa. Dra. **Kely Maria Pereira de Paula** (PPGP/UFES)



Profa. Dra. **Cláudia Patrocínio Pedroza Canal** (PPGP/UFES)



Profa. Dra. **Alessandra Brunoro Motta Loss** (Presidente - PPGP/UFES)
Por Dra. **Sônia Regina Fiorim Enumo** (PUC Campinas)



Profa. Dra. **Alessandra Brunoro Motta Loss** (Presidente - PPGP/UFES)
Por Dra. **Tatiane Lebre Dias** (UFMT)



Doutoranda: **Fernanda Rosalem Caprini**

Confere com Original
18/12/2019
Aut. Sup. Acad. UFES
CIVIL 1948/2019
Assessoria Administrativa, UFES

À minha mãe Maria do Carmo, meu marido
Leonardo e ao meu filho Mateus, por todo
amor dedicado a mim.

AGRADECIMENTOS

Durante quase 5 anos muita coisa aconteceu e tantos foram os caminhos que me permitiram chegar até aqui. Ao longo desse percurso, encontrei amigos que me possibilitaram crescer, amadurecer e me transformar nessa que sou hoje. São esses amigos e companheiros de vida que gostaria de nomear em meus agradecimentos.

Primeiramente, agradeço à Deus por me guiar, amparar e me permitir a tranquilidade de finalizar esse trabalho.

Agradeço à CAPES pelo financiamento parcial, através da concessão de bolsa de estudo, durante o doutorado.

Agradeço a minha orientadora, Professora Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss por ensinar com carinho, respeito e dedicação. Foi um privilégio ser sua orientanda ao longo de quase 10 anos. Sua docência me inspira a ser uma professora melhor, mais humana e dedicada. Muito obrigada por caminhar comigo ao longo da minha jornada acadêmica. Estou certa de que esse caminho só foi possível porque você esteve ao meu lado. Obrigada.

Às professoras Dra. Tatiana Lebre Dias e Kely Maria Pereira de Paula, pelo conhecimento compartilhado e por todas as contribuições ao projeto no exame de qualificação e por aceitarem fazer parte da banca final deste trabalho.

À professora Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo e à professora Dra. Claudia Patrocínio Pedroza Canal, pela gentileza de aceitarem o convite e pela avaliação do meu trabalho.

Aos secretários Antônio, Carmem e Arin pela disponibilidade, profissionalismo e atenção comigo.

Ao Lappep por ser um espaço de troca, crescimento e construção de conhecimento. Obrigada a todas as professoras e as colegas pelo apoio e incentivo nessa caminhada.

À professora Juliana Luz pela disponibilidade e conhecimento compartilhado nas análises estatísticas da pesquisa.

À Tânia, assistente social do HEINSG, pela acolhida e disponibilidade em ajudar sempre que necessário.

A todos os profissionais de saúde do HEINSG que se disponibilizaram a ajudar e que tornaram essa pesquisa possível.

Às alunas de graduação em psicologia que acompanharam a pesquisa Júlia Paoli e Sabrina Fracaroli. Obrigada por embarcarem nessa pesquisa comigo e por acreditarem que tudo daria certo.

Agradeço a minha mãe, que sempre me motivou, amparou, acolheu e inspirou. Sua força, dedicação, sabedoria e amor são uma luz na minha vida. Esse trabalho não poderia ser finalizado sem você. É um privilégio ser sua filha. Obrigada por tanto.

Agradeço ao meu marido, Leonardo, por me acompanhar ao longo desses 13 anos. Estar ao seu lado é uma alegria. Obrigada por acreditar em mim e me fazer querer ser uma pessoa melhor. Te amo.

Agradeço ao meu filho, Mateus. Filho, obrigada por estar em minha vida. Sua presença me traz força, alegria e paz. Eu nada seria sem você. Obrigada por dividir o seu tempo com a escrita desse trabalho. Não foi fácil, mas conseguimos!

Às minhas amigas de alma Mariana, Larissa, Jamila, Rúbia, Thaís, Nathália, Priscilla e Lara, muito obrigada por todo o amor que me dedicam. A confiança e o apoio de vocês são essenciais na minha vida.

À minha família por me apoiar, amar e cuidar em cada momento da minha vida.

Aos meus queridos alunos. Obrigada por me permitirem acompanhá-los na jornada de vocês. É uma alegria estar com vocês.

Finalmente, agradeço especialmente a todos os pais, mães, tias e avós que dividiram suas histórias, seu tempo e paciência, na esperança de que possamos no futuro ajudar no alívio de tantas outras angústias.

Resumo

Caprini, Fernanda Rosalem (Dezembro, 2019). Avaliação e intervenção psicossocial em cuidadores familiares de crianças com anemia falciforme (tese de doutorado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES. 178 pp.

A anemia falciforme (AF) representa um contexto aversivo tanto para o paciente que vivencia a doença cotidianamente como para seus cuidadores, colocando toda a família em uma situação de vulnerabilidade. Nesse contexto permeado de estressores, os pais ou responsáveis por essas crianças e adolescentes, buscam maneiras de alterar ou diminuir as fontes de estresse, levando a uma adaptação frente às situações adversas. Com base nos efeitos negativos que o diagnóstico, o tratamento e o manejo da doença podem produzir e do impacto que o mesmo pode gerar no próprio desenvolvimento infanto-juvenil, esta pesquisa teve dois objetivos principais: investigar o risco psicossocial familiar e o impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença; e verificar os efeitos de uma proposta de intervenção psicossocial sobre a adaptação psicológica de cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com AF. Para responder aos objetivos, foi composta uma amostra de conveniência de 100 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme (AF), em tratamento no Ambulatório de Onco-Hematologia de um hospital infantil da rede pública de saúde, situado na Grande Vitória, ES. Uma subamostra de cuidadores (n = 12) foi composta para o alcance do objetivo de verificar os efeitos da intervenção psicológica realizada. Os instrumentos foram utilizados para a medida de estresse parental relacionado à doença (*Pediatric Inventory for Parents*, PIP), funcionamento familiar (Inventário de Percepção do Suporte Familiar, IPSF), *coping* (*Response to Stress Questionnaire*, RSQ), ansiedade (Inventário de Ansiedade de Beck, BAI), depressão (Inventário de Depressão de Beck, BDI) e risco psicossocial (*Psychosocial Assessment Tool*, PAT). Características clínicas do paciente e sociodemográficas (Critério de classificação Econômica do Brasil - CCEB), também foram obtidas. Além disso, realizou-se a adaptação de um programa de intervenção com foco no estresse e enfrentamento da doença, para os cuidadores. Os dados foram analisados, por meio de estatística descritiva e inferencial. Os resultados são apresentados na forma de artigos, sendo o artigo 1- O impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença; o artigo 2- Rastreamento de risco psicossocial familiar em crianças e adolescentes com diagnóstico de Anemia Falciforme, por meio do *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0 – versão geral); e o artigo 3- Efeitos de um programa de intervenção psicológica para cuidadores de crianças e adolescentes com anemia falciforme. Verifica-se que características da doença (diagnóstico tardio) e do paciente (idade) se associaram com características do processo de adaptação à doença e sintomas emocionais. Além disso, o *coping* atuou como preditor de indicadores de ajustamento dos cuidadores familiares. Em relação ao risco psicossocial, as famílias participantes foram classificadas como Alvo (42%) Clínico (40%) e Universal (18%). Para o grupo que passou pela intervenção, foram observados efeitos positivos ao longo do tempo, com diminuição do estresse e aumento de *coping* secundário. Esse estudo contribuiu para a maior compreensão da população de cuidadores de crianças com anemia falciforme em contextos médicos e indica possibilidades de intervenção psicológica familiar.

Palavras-chave: Anemia Falciforme, Cuidadores, Impacto psicossocial, *Coping*, Psicologia Pediátrica.

Área(s) de conhecimento: 7.07.00.00-1 Psicologia

Sub-área(s) de conhecimento: 7.07.07.00-6 Psicologia do Desenvolvimento Humano

Financiamento: CAPES (bolsa de doutorado parcial); FAPES (Apoio a projeto de pesquisa)

Abstract

Caprini, Fernanda Rosalem (2019). Psychosocial assessment and intervention in family caregivers of children with sickle cell anemia (Doctoral dissertation). Graduate Program of Psychology, Federal University of Espírito Santo, Vitória, ES. 178p.

ABSTRACT

Sickle cell anemia (SCA) represents an aversive context for both the patient who experiences the disease on a daily basis and for their caregivers, placing the whole family in a vulnerable situation. In this context of various stressors, parents or guardians of these children and adolescents search for ways to change or decrease sources of stress, leading to adaptation to adverse situations. Based on the negative effects that diagnosis, treatment and management of the disease can produce and the impact that it can have on the development of children and adolescents, this research had two main objectives: to investigate the family psychosocial risk and the psychological impact of SCA on family caregivers of children and adolescents with the disease; and to verify the effects of a psychosocial intervention proposal on the psychological adaptation of family caregivers of children diagnosed with SCA. In order to meet its objectives, this study was carried out by selecting a convenience sample of 100 family caregivers of children and adolescents with SCA, who were undergoing treatment at the Onco-Hematology Outpatient Clinic of a public children's hospital in Greater Vitória, ES. A subsample of caregivers (n = 12) was constituted to reach the objective of verifying the effects of the psychological intervention performed. Instruments were used to measure disease-related parenting stress (Pediatric Inventory for Parents – PIP), family functioning (Family Support Perception Inventory – IPSF, Portuguese abbreviation), coping (Response to Stress Questionnaire – RSQ), anxiety (Beck Anxiety Inventory – BAI), depression (Beck Depression Inventory – BDI) and psychosocial risk (Psychosocial Assessment Tool – PAT). Clinical and sociodemographic characteristics (Brazilian Economic Classification Criterion – CCEB, Portuguese abbreviation) of the outpatients were also obtained. In addition, an intervention program focusing on stress and coping with the disease was adapted for the caregivers. Data were analyzed using descriptive and inferential statistics. The results are presented in the form of articles, namely article 1 – The psychological impact of sickle cell anemia on family caregivers of children and adolescents with the disease, article 2 – Family psychosocial risk screening in children and adolescents with sickle cell anemia using the Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0-general), and article 3 – Effects of a psychological intervention program for caregivers of children and adolescents with sickle cell anemia. Characteristics of the disease (late diagnosis) and the patient (age) were associated with characteristics of the disease adaptation process and emotional symptoms. Furthermore, coping acted as a predictor of adjustment indicators of family caregivers. Regarding psychosocial risk, the participating families were classified as Target (42%), Clinical (40%), and Universal (18%). For the intervention group, positive effects were observed over time, with decreased stress and increased secondary coping. This study contributed to a greater understanding of the population of caregivers of children with sickle cell anemia in medical contexts and indicates possibilities for family psychological intervention.

Keywords: Sickle cell anemia, Caregivers, Psychosocial impact, Coping, Pediatric psychology.

Field(s) of Knowledge: 7. 07.00.00-1 Psychology

Knowledge Area(s): 7.07.07.00-6 Human Development Psychology

Financing: CAPES (Doctoral Scholarship)

Resumen

Caprini, Fernanda Rosalem (2019). Evaluación e intervención psicosocial en cuidadores familiares de niños con anemia falciforme (Disertación doctoral). Programa de Postgrado en Psicología, Universidad Federal de Espírito Santo. Vitória, ES. 178 pp.

La anemia falciforme (AF) representa un contexto aversivo tanto para el paciente que experimenta la enfermedad a diario como para sus cuidadores, colocando a toda la familia en una situación vulnerable. En este contexto estresante, los padres o tutores de estos niños y adolescentes buscan formas de cambiar o disminuir las fuentes de estrés, lo que lleva a la adaptación a situaciones adversas. Sobre la base de los efectos negativos que puede producir el diagnóstico, el tratamiento y el manejo de la enfermedad y el impacto que puede tener en el desarrollo infantil en sí, esta investigación tuvo dos objetivos principales: investigar el riesgo psicosocial familiar y el impacto psicológico de la anemia falciforme en cuidadores familiares de niños y adolescentes con la enfermedad; y para verificar los efectos de una propuesta de intervención psicosocial en la adaptación psicológica de los cuidadores familiares de niños diagnosticados con AF. Para cumplir los objetivos, se compuso una muestra de conveniencia de 100 cuidadores familiares de niños y adolescentes con enfermedad de anemia falciforme (AF), que estaban en tratamiento en el ambulatorio de onco-hematología de un hospital de niños de salud pública en la Grande Vitória, ES. Se compuso una submuestra de cuidadores ($n = 12$) para alcanzar el objetivo de verificar los efectos de la intervención psicológica realizada. Los instrumentos se utilizaron para medir el Inventario pediátrico para padres (PIP), el funcionamiento familiar (Inventario de percepción de apoyo familiar, IPSF), el afrontamiento (Cuestionario de respuesta al estrés, RSQ), la ansiedad (Inventario de ansiedad). Beck, BAI), depresión (Beck Depression Inventory, BDI) y evaluación del riesgo psicosocial (PAT). También se obtuvieron las características clínicas y sociodemográficas del paciente (Criterio de Clasificación Económica Brasileña - CCEB). Además, un programa de intervención centrado en el estrés y hacer frente a la enfermedad fue adaptado para los cuidadores. Los datos se analizaron mediante estadística descriptiva e inferencial. Los resultados se presentan en forma de artículos, con el artículo 1- El impacto psicológico de la anemia falciforme en los cuidadores familiares de niños y adolescentes con la enfermedad; Artículo 2 - Detección del riesgo psicosocial familiar en niños y adolescentes diagnosticados con enfermedad de anemia falciforme mediante la Herramienta de Evaluación Psicosocial (PAT 2.0 - versión general); y artículo 3- Efectos de un programa de intervención psicológica para cuidadores de niños y adolescentes con anemia falciforme. Se verificó que las características de la enfermedad (diagnóstico tardío) y del paciente (edad) se asociaron con las características del proceso de adaptación de la enfermedad y los síntomas emocionales. Además, el afrontamiento actuó como un predictor de los indicadores de ajuste de los cuidadores familiares. En cuanto al riesgo psicosocial, las familias participantes se clasificaron como objetivo (42%) clínico (40%) y universal (18%). Para el grupo de intervención, se observaron efectos positivos a lo largo del tiempo, con disminución del estrés y aumento del afrontamiento secundario. Este estudio contribuyó a una mayor comprensión de la población de cuidadores de niños con anemia falciforme en contextos médicos e indica las posibilidades de intervención psicológica familiar.

Palabras clave: anemia falciforme, cuidadores, impacto psicosocial, afrontamiento, psicología pediátrica.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Resumo do Procedimento, Instrumentos da Pesquisa e Cronograma.....43

Artigo 1

Tabela 1. Indicadores sociodemográficos dos cuidadores e variáveis clínicas das crianças/adolescentes (N = 100).....57

Tabela 2. Dados descritivos do estresse (PIP), *coping* (RSQ) e funcionamento familiar (IPSF) (N = 100).....58

Tabela 3. Comparação entre os domínios do funcionamento familiar, medido pelo IPSF, nos diferentes grupos de idade das crianças (n = 93).....60

Tabela 4. Regressão linear simples de cada um dos domínios do RSQ no BDI e no BAI.....61

Artigo 2

Tabela 1. Características sociodemográficas das crianças, adolescentes e seus cuidadores (N = 100).....79

Tabela 2 Classificação de risco psicossocial.....81

Tabela 3 Dados descritivos e confiabilidade do PAT 2.0 – versão geral, para Anemia Falciforme (N = 100).....83

Artigo 3

Tabela 1. Descrição geral do Programa de Intervenção para Sobreviver Competentemente à Anemia Falciforme (PISCAF).....104

Tabela 2. Escores médios de risco psicossocial, funcionamento familiar, estresse e *coping*, de cuidadores de crianças com AF, nas diferentes fases do estudo (N = 12).....108

LISTA DE FIGURAS

Artigo 3

Figura 1. Medidas de posição e dispersão do domínio Reações ao estresse (PAT) e resultado da ANOVA para comparação entre G1 e G2, nos diferentes tempos do estudo.....110

Figura 2. Medidas de posição e dispersão do *Coping* de controle secundário (RSQ) e resultado da ANOVA para comparação entre G1 e G2, nos diferentes tempos do estudo.....112

LISTA DE ABREVISATURAS E SIGLAS

AF – Anemia Falciforme

ANEP – Associação Nacional

BAI – Inventário de Ansiedade de Beck

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CBCL – Child Behavior Checklist

CCEB – Critério de Classificação Econômica do Brasil

DBI – Inventário de Depressão de Beck

DF – Doença Falciforme

ES – Espírito Santo

HEINSH – Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória

IPSF – Inventário de Percepção de Suporte Familiar

PAT – Psychosocial Assessment Tool

PIP – Pediatric Inventory For Parents

PNTN/MS – Programa Nacional de Triagem Neonatal/Ministério da Saúde

PNSIPN – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra

PPGP – Programa de Pós-graduação em Psicologia

PPPHM – Pediatric Psychosocial Preventative Health Model

RSQ – Responses to Stress Questionnaire

SCCIP – ND – Surviving Cancer Competently Intervention Program – Newly Diagnosed

SUS – Sistema Único de Saúde

UFES – Universidade Federal do Espírito Santo

SUMÁRIO

1. Introdução	10
1.1 Anemia Falciforme	10
1.2 O impacto da anemia falciforme no ajustamento psicossocial de cuidadores familiares	16
1.3 <i>Coping</i> em cuidadores de crianças com anemia falciforme.....	20
1.4 Intervenções psicológicas para cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF	24
1.5 A proposição do problema	27
1.6 Objetivos	29
1.7 Contextualização dos estudos da tese	30
1.8 Avaliação ética de riscos e benefícios	45
2 Artigos	47
2.1 Artigo 1	47
2.2 Artigo 2	73
2.3 Artigo 3	93
3 Conclusão geral.....	123
4 Considerações finais	130
Referências	131
APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	140
APÊNDICE B - Protocolo de Registro das Características clínicas da criança	143
APÊNDICE C- Critério de Classificação Econômica do Brasil.....	144
APÊNDICE D – Pediatric Inventory for Parents – versão brasileira	146

APÊNDICE E - Psychossocial Assessment Tool – PAT 2.0, versão brasileira	147
APÊNDICE F – Questionário RSQ	148
APÊNDICE G – Autorização da utilização do instrumento RSQ	154
APÊNDICE H- Procedimento de Adaptação linguística do instrumento RSQ.....	155
APÊNDICE I - Questionário de Avaliação do Programa de Intervenção	156
APÊNDICE J- Programa de Intervenção SCCIP-ND	157
APÊNDICE K – Ilustrações adaptadas para o Programa de Intervenção	159
APÊNDICE L – Mapa de Sobrevivência familiar	162
APÊNDICE M – Booster 1, adaptado para a versão brasileira	163

Apresentação

A trajetória que me levou à proposição desta pesquisa de avaliação e intervenção com cuidadores familiares de crianças e adolescentes com anemia falciforme (AF) teve início ainda durante a graduação em Psicologia. Nesse momento entrei em contato pela primeira vez com o ambulatório de Onco-hematologia de um hospital de referência no Estado do Espírito Santo, onde encontravam-se crianças diagnosticadas com câncer e doenças hematológicas, dentre elas, a anemia falciforme.

Apesar de escolher percorrer minha trajetória de mestrado e demais projetos voltados para o câncer infantil, esse primeiro contato com AF suscitava em mim pensamentos sobre uma nova possibilidade de investigação. Mais especificamente, o caráter de invisibilidade e desconhecimento dessa doença me intrigavam, e incitavam a estabelecer relações entre a AF e a realidade do câncer infantil, em termos da vivência de crianças e cuidadores. Duas realidades que compartilhavam, não somente, o mesmo espaço físico do hospital- o ambulatório de Onco-hematologia, mas também as imposições de uma doença crônica e a necessidade de adaptação psicológica à mesma.

Ao ingressar no mestrado, no ano de 2012, no programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGP/UFES), busquei compreender o processo de enfrentamento de crianças diagnosticadas com câncer, seus problemas de comportamento e o risco psicossocial de suas famílias ao vivenciarem esse processo. Nesse contexto, passei a integrar o grupo de pesquisa em Psicologia Pediátrica, o qual abarcava um conjunto de estudos sobre avaliação e intervenção psicológica da criança e de seus cuidadores, em contextos de saúde, com foco na prevenção de problemas do desenvolvimento e, também, na promoção de saúde.

Durante os nove meses de inserção no contexto hospitalar para a coleta de dados referente ao mestrado, pude capturar a vivência do processo de adoecimento e hospitalização

da população diagnosticada com câncer e um novo interesse surgiu: verificar os efeitos de propostas de intervenção psicológica em contextos de saúde. Nessa perspectiva, mais do que compreender a vivência da população em situação de hospitalização, seria possível aproximar os objetivos da pesquisa científica com a prática profissional, proporcionando uma vinculação mais concreta com o trabalho do psicólogo inserido nesse espaço.

Com o ingresso no Doutorado no ano de 2015, pude aliar, então, meu interesse em trabalhar com propostas de intervenção psicológica juntamente com a população com anemia falciforme, chegando, assim, à proposição deste estudo. Diante do exposto, esta Tese teve dois objetivos principais. O primeiro deles foi investigar o risco psicossocial familiar e o impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença. Ainda como objetivo principal, pretendeu-se verificar os efeitos de uma proposta de intervenção psicossocial sobre a adaptação psicológica de cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com AF.

Nesse sentido, o texto se desdobrará nos seguintes capítulos que subsidiarão a compreensão do estudo realizado:

- a) Introdução: Nesta seção são retratados os aspectos médicos da doença, bem como a repercussão do diagnóstico na vivência, tanto do paciente como de sua família; são discutidos também os aspectos psicossociais da anemia falciforme na criança e na família, e os dados referentes ao *coping* diante dos estressores vivenciados. Finalmente, são descritos estudos de intervenção psicológica no contexto da AF.
- b) Objetivos: Nesta seção são descritos os objetivos do estudo, considerando o que se propôs em termos gerais e, também, para cada um dos artigos apresentados. Ao final desta seção, o estudo realizado é contextualizado em termos metodológicos, de modo a apresentar informações relevantes, porém não contempladas nos artigos,

uma vez que não se adequaram ao meio de divulgação da pesquisa escolhido para a elaboração da Tese.

- c) Resultados e Discussão: Nesta seção são apresentados os artigos que respondem aos objetivos do estudo. O artigo 1 intitula-se “O impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença”; o artigo 2 intitula-se “Rastreamento de risco psicossocial familiar em crianças e adolescentes com Anemia Falciforme, por meio do Psychosocial Assessment Tool – versão geral” e; por fim, o artigo 3, cujo título é “Efeitos de um programa de intervenção psicossocial para cuidadores de crianças e adolescentes com anemia falciforme”.
- d) A estrutura da Tese termina com a Conclusão geral da proposta, e demais elementos pós-textuais.

1. Introdução

1.1 Anemia Falciforme

A doença falciforme (DF) é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo e mais frequente no Brasil (Cançado & Jesus, 2007). O agravo constitui-se em um grupo de doenças genéticas caracterizadas pela predominância da hemoglobina S (ou Hb S) nas hemácias (Brasil, Ministério da Saúde, 2009). O termo doença falciforme define, então, as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas mutantes é a Hb S (Brasil Ministério da Saúde, 2012). As DFs mais frequentes no Brasil são a anemia falciforme (ou Hb SS), a S beta talassemia ou microdrepanocitose, e as duplas heterozigoses Hb SC e Hb SD (Brasil Ministério da Saúde, 2012).

A DF é, portanto, uma doença genética herdada dos pais, os quais podem ser portadores da doença em si ou do traço da doença, sem nem mesmo ter conhecimento disso. A situação mais comum é verificada quando duas pessoas com traço falciforme se unem e geram filhos que, em uma análise genética hipotética, podem ter o traço da doença (50%), apresentar a doença (25%) ou ainda não apresentar a doença ou seu traço (25%). Vale ressaltar que, a pessoa com traço falciforme não é anêmica e, por isso, não necessita de tratamento (Brasil Ministério da Saúde, 2012).

No que se refere à incidência dessa hemoglobinopatia no mundo, a doença falciforme afeta predominantemente a população negra, uma vez que teve origem no continente africano, podendo ser encontrada em populações nas mais diversas partes do mundo, devido aos diversificados graus de miscigenação (Brasil, Ministério da Saúde, 2012). No Brasil, dados do Ministério da Saúde (2012) revelam que cerca de 3000 bebês nascem com doença falciforme no país a cada ano e, em média, 200.000 apresentem o traço falciforme. Mais especificamente, o Estado da Bahia apresenta os maiores índices de nascidos com esse diagnóstico, cerca de 1:650 nascimentos registrados; e o Espírito Santo detém a sétima colocação com maior número

de crianças diagnosticadas, indicando 1:1800 casos (Brasil, Ministério da Saúde, 2012; Cançado & Jesus, 2007).

Dentre as doenças falciformes, a anemia falciforme (AF) é uma alteração caracterizada pela predominância da hemoglobina, resultando em profundas alterações nas propriedades físico-químicas da molécula Hb quando desoxigenada. São as alterações dessa molécula que culminam na mudança do formato da hemácia para o modelo semelhante a uma foice ou meia-lua (Brasil, Ministério da Saúde, 2012).

Devido a essa forma da célula, a molécula apresenta dificuldades para mover-se pelos vasos sanguíneos, levando o sistema circulatório a apresentar dificuldades de oxigenação de órgãos e sistemas. Essa desoxigenação tem como possíveis resultados, isquemias, dores, necroses e disfunções, bem como danos permanentes aos tecidos e órgãos (Segava, Cavalcanti, Paula, & Mendes, 2013). Além disso, pacientes com doença falciforme são mais susceptíveis às infecções bacterianas e às disfunções orgânicas múltiplas, o que torna o paciente sujeito a complicações cardíacas, renais, oculares, pulmonares, neurológicas, endocrinológicas e nutricionais (Brasil, Ministério da saúde, 2009).

O quadro clínico desses pacientes pode ser bastante variável, incluindo desde casos assintomáticos até casos de extrema gravidade, caracterizados por crises de dor, complicações cardiovasculares, problemas renais e alterações hormonais que afetam o desenvolvimento maturacional. Tal variabilidade clínica é advinda tanto da influência da hereditariedade, como de características próprias do indivíduo, mas também decorre de fatores externos, como as condições socioeconômicas, que determinam aspectos como moradia, trabalho, alimentação, prevenção e assistência médica (Zago, 2001).

Assim, um número significativo de pacientes tem as formas crônica e grave da doença, caracterizadas pelas chamadas crises vaso-oclusivas, ocasionadas pela obstrução dos vasos sanguíneos pelas células falciformes, levando à isquemia dos tecidos (Zago & Pinto, 2007).

Tais crises dolorosas podem ser consideradas como o sintoma mais pungente da doença, pois podem ocorrer inesperadamente e impactam diretamente a qualidade de vida do paciente (Dias, Oliveira, Enumo, & Paula, 2013; Félix, Souza, & Ribeiro, 2010; Fuggle, Shand, Gill, & Davis, 1996; Segava et al., 2013; Silva, Paixão, Silva, Bittencourt, Evangelista, & da Silva, 2013). Além disso, o sintoma doloroso advindo da AF é de intensidade variável e a duração pode ser de dias a semanas (Silva & Marques, 2007). Esses quadros de dor podem ser caracterizados como agudos ou crônicos, podendo ocorrer após episódio infeccioso, presença de febre, desidratação, acidose, mudança de temperatura súbita da pele ou exposição à estresse físico ou emocional (Lobo, Marra, & Silva, 2007).

Outras condições podem deixar o indivíduo com diagnóstico de AF propenso a crises álgicas. Tal como descreveu Lobo et al. (2007), determinadas situações, como a prática de atividades de lazer, esportivas e educacionais, podem desencadear uma crise álgica, uma vez que há risco de uma hipóxia gerada pelo exercício intenso.

Verifica-se, portanto, que a fadiga causada pela execução de atividades físicas tanto em adultos como em crianças as restringe no desempenho físico, caracterizado pelas inúmeras necessidades de pausas de execução e, conseqüentemente, na insatisfação, por não poderem se envolver plenamente nessas atividades (Segava et al., 2013). Tal fato pode levar a sentimentos de impotência e desconforto, podendo gerar conflitos emocionais e sociais, uma vez que as interações são restritas às possibilidades do paciente, e variam com o próprio agravamento da doença (Segava et al., 2013).

Todo esse contexto de complexidade que acompanha a AF se reflete em estratégias e políticas públicas direcionadas à população com hemoglobinopatias. É o caso das estratégias e políticas públicas voltadas para a população com DF, que estão no regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS), nos termos da Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, artigos 187 e 188. Os termos da Portaria garantem a promoção e atenção integral de pessoas diagnosticadas

com hemoglobinopatias, acesso à informação e medicamentos, bem como ao aconselhamento genético para os familiares e pessoas com a doença ou o traço falciforme. Há, ainda, a garantia de atenção integral à pessoa com doença falciforme, possibilitando atendimento com equipe multidisciplinar, que contemple as necessidades físicas, emocionais e sociais dos pacientes (Brasil, Ministério da Saúde, 2009).

Pela sua vinculação genuína à raça negra, a doença falciforme foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra (PNSIPN), do Ministério da Saúde. Assim, em 01 de julho de 2015, como parte das estratégias de ampliação do acesso da população negra à rede de saúde prevista na PNSIPN, o transplante de células-tronco hematopoiéticas entre parentes, a partir da medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, foi incluído na assistência, representando uma possibilidade de cura e fim das intercorrências comuns à doença (Brasil, Ministério da Saúde, 2017).

Outra medida, voltada ao diagnóstico precoce de AF, é o Programa Nacional de Triagem Neonatal PNTN/MS nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, que define nos artigos 322, 323 e 324, a implementação da fase II do programa, que garante o diagnóstico precoce, ainda na primeira semana de vida, sendo este essencial para a identificação, quantificação e acompanhamento dos casos identificados. O exame é público e gratuito e pode ser realizado nas unidades básicas de saúde, facilitando o deslocamento do paciente (Brasil, Ministério da Saúde, 2012). Essa medida, em especial, tem contribuído para o diagnóstico precoce da doença, levando à diminuição dos níveis de morbimortalidade e constituindo-se uma estratégia preventiva significativa (Brasil, Ministério da Saúde, 2012). Adiciona-se a isso, o fato de que tanto a qualidade como a expectativa de vida desses indivíduos têm aumentado, em decorrência da ampliação de medidas e propostas de cuidados para essa população (Félix et al., 2010).

O tratamento da AF consiste basicamente em eliminar os fatores de risco que possam suscitar a dor. Assim, o repouso, a hidratação constante e a analgesia adequada são fatores

importantes. Além disso, a avaliação contínua, a com identificação de sinais e sintomas no dia posterior à crise álgica, pode prevenir desdobramentos da doença (Brasil, Ministério da Saúde, 2012).

Segundo o manual de Condutas Básicas para tratamento das doenças falciformes, que inclui a própria anemia falciforme, o tratamento deve consistir nas ações: tratar prontamente a dor; reduzir o medo e a ansiedade a partir de suporte psicológico; retirar a causa desencadeante da dor; estimular a ingestão oral de líquidos; propiciar repouso relativo; evitar mudanças bruscas de temperatura; prover aquecimento das articulações acometidas; realizar hidratação parenteral se a dor for de moderada a severa; e, em alguns casos, pode-se indicar o uso de narcóticos, com reavaliação periódica (Brasil, Ministério da Saúde, 2012).

O protocolo de tratamento da dor utilizado deve variar segundo a escala de dor identificada pelo indivíduo. Assim, condutas de tratamento são propostas para crises de dor graduadas nos níveis 1 a 3, 3 a 6 e, finalmente, 6 a 10, sendo que o manejo da dor será tão intenso quanto maior for o nível de dor percebido pelo paciente. Assim, a conduta pode integrar desde a aplicação de analgesia até a hospitalização, o que exigirá o seguimento de um protocolo de intervenção hospitalar (Ministério da Saúde, Brasil, 2009).

Atualmente, as opções terapêuticas mais eficazes para portadores AF são a utilização do medicamento hidroxiuréia e o transplante de medula óssea. Sobre o uso do medicamento hidroxiuréia em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, essa droga tem proporcionado a redução do número de hospitalizações e o aumento da qualidade de vida, diminuindo ainda a necessidade de transfusão. Tais efeitos da medicação reforçam sua indicação como a melhor opção terapêutica disponível para a população. Entretanto, a despeito de seus benefícios, o medicamento apresenta falhas e reações adversas, como perturbação gastrointestinal, erupção cutânea, enxaqueca e possível carcinogênese, indicando questionamento quanto a sua toxicidade (Silva & Shimalti, 2006).

Há, ainda, a possibilidade de um transplante de medula óssea. Este, apesar de ser considerado um protocolo de tratamento curativo da doença, ainda apresenta diversos níveis de complicação e pode indicar significativo risco de mortalidade. Além disso, a ocorrência do transplante depende da presença de um doador compatível, o que dificulta a realização do procedimento (Silva & Shimauti, 2006).

No Brasil, no ano de 2015, foi criada a portaria nº 1.321, de 21 dezembro de 2015, cuja finalidade é regulamentar as indicações de transplante de células-tronco no tratamento da doença falciforme. A portaria garante que pacientes de até 16 anos com DF em uso de hidroxiureia, que apresentem ao menos uma das seguintes condições, sejam tratados: (a) alteração neurológica devido a acidente vascular encefálico ou alteração neurológica que persista por mais de 24 horas; (b) doença cerebrovascular associada a doença falciforme; (c) mais de duas crises vasoclusivas graves no último ano; (d) mais de um episódio de priapismo; (e) presença de mais de dois anticorpos em pacientes sob hipertransfusão ou um anticorpo de alta frequência; ou (f) osteonecrose em mais de uma articulação. A portaria garante ainda a comunicação entre os hospitais em contato com os pacientes e doadores, bem como o acompanhamento e evolução registrada dos resultados do paciente, por pelo menos um ano da realização do transplante.

Apesar de, tradicionalmente, o tratamento da dor envolver o cuidado farmacológico, pesquisas sobre o manejo não farmacológico da dor na anemia falciforme tem ganhado relevância, principalmente no contexto infanto-juvenil (Araújo & Enumo, 2014; Lemark & Ranalli, 2009). Dentre as técnicas discutidas, destacam-se as que permitem a distração do evento doloroso, como assistir TV, conversar, ler, ouvir música e se envolver em jogos (Chen, Cole, & Kato, 2004). Além disso, técnicas de relaxamento e exercícios de respiração e reestruturação cognitiva, com base na Teoria Cognitivo Comportamental, têm sido referidos na literatura científica (Chen, Cole, & Kato, 2004).

Ainda em relação ao manejo da dor no tratamento da doença falciforme, o estudo de revisão de literatura de Araújo e Enumo (2014) buscou identificar propostas de intervenção psicossociais ou não farmacológicas dirigidas para melhorar o enfrentamento da dor e da doença, em crianças e adolescentes com a doença. Foram analisados estudos empíricos nacionais e internacionais, publicados nos últimos 10 anos. Segundo os autores, os resultados são alarmantes, na medida em que a falta de publicações nacionais no período pesquisado sobre intervenções não farmacológicas na AF parece incoerente com o elevado índice de prevalência da doença na população brasileira. A realidade parece congruente com uma certa invisibilidade da população acometida pelo agravo e na preocupação tardia por parte do sistema de saúde nacional sobre a doença. De maneira semelhante, o estudo ainda identificou um número pouco expressivo de trabalhos empíricos internacionais que tratassem do manejo não farmacológico, fato que se torna ainda mais marcante quando se comparam os resultados de pesquisas com condutas farmacológicas (Araújo & Enumo, 2014).

Diante do exposto, é possível verificar a complexidade da doença, em termos de sua repercussão sobre a saúde física do portador, com potencial para alterar a sua qualidade de vida, bem como da família que o acompanha (Silva et al., 2013). A recorrência e falta de controlabilidade das condições médicas associadas, e as limitações que elas representam, agregam ao risco biológico, condições de risco psicossocial capazes de afetar os vários domínios do desenvolvimento, especialmente, das crianças e adolescentes acometidos pela doença, e de seus pais.

1.2 O impacto da anemia falciforme no ajustamento psicossocial de cuidadores familiares

Os fatores estressores atrelados à anemia falciforme e, principalmente, às crises algicas parecem impactar de maneira contínua tanto o paciente como seus cuidadores. Nesse sentido, o próprio impacto que o diagnóstico tem sobre a vida do paciente e de sua família passa a ser

foco de estudos (Barreto & Cipolotti, 2011; Félix et al., 2010; Guimarães, Miranda, & Tavares, 2009; Karlson, Haynes, Smith, Faith, Elkin, & Megason, 2012; Lorencini & Paula, 2015; Silva et al., 2013).

Tais pesquisas sugerem que o impacto vivenciado pela criança ou adolescente se estende para os cuidadores, gerando distúrbios emocionais, bem como problemas em seu próprio contexto sociofamiliar. De modo específico, podem resultar em dificuldades na realização de tarefas cotidianas, como comer ou mesmo dormir e trabalhar (Dias et al., 2013), sensação de sobrecarga dos cuidadores e dificuldades de aceitação da doença (Guimarães et al., 2009), sentimentos de medo, preocupação e responsabilidade exacerbados (Castro & Piccinini, 2002), presença de risco psicossocial (Chen, Cole, & Kato, 2004; Karlson et al., 2012), e sentimentos de pessimismo, desânimo e falta de controle da doença, podendo gerar casos de ansiedade e depressão (Dias et al., 2013).

Em pesquisa realizada com 47 díades de crianças e adolescentes ($M = 11,93$; $DP = 3,8$) diagnosticados com a AF e seus cuidadores primários, confirmou-se que o cuidado da doença deve envolver tanto o paciente quanto o seu cuidador, e que os papéis familiares devem ser desenvolvidos de maneira a contribuir no cuidado diário da criança. Além disso, a pesquisa é coerente com a literatura sobre evidências que sugerem que a má gestão da doença durante o início do desenvolvimento da criança, incorre em um risco aumentado para complicações médicas e resultados de saúde pobres no futuro (Oliver-Carpenter, Barach, Crosby, Valenzuela, & Mitchell, 2011). Essa pesquisa demonstra que os cuidadores, em especial, os cuidadores primários, encontram-se no centro do convívio com os fatores relacionados à doença e seu tratamento, sendo responsáveis por possíveis resultados de ajustamento e adesão ao tratamento. Esse estudo indica, ainda, que existe uma relação positiva entre os níveis de envolvimento no cuidado da doença e as estratégias de *coping*. Esses achados são consistentes com a ideia de

que parcerias entre pais e filhos promovem um enfrentamento mais positivo e, conseqüentemente, mais eficaz (Oliver-Carpenter et al., 2011).

Um dos instrumentos utilizados para analisar o estresse dos pais é o *Pediatric Inventory for Parents* (PIP), o qual inclui quatro domínios de estressores relacionados a cuidar de uma criança com uma doença crônica: comunicação, função emocional, cuidados médicos e função familiar. Segundo os dados do PIP de uma pesquisa com crianças e adolescentes diagnosticados com anemia falciforme e seus cuidadores primários, a capacidade do cuidador para gerir as possíveis complicações da doença e do tratamento foi considerada essencial para a adaptação do adolescente com AF, em especial, no contexto da dor (Barakat, Patterson, Daniel, & Dampier, 2008), mais uma vez enfatizando o papel dos cuidadores primários.

Outra medida que tem permitido evidenciar o modo como a presença da anemia falciforme na criança afeta a adaptação psicológica dos pais, é a medida de risco psicossocial familiar. Esta medida tem sido referida como padrão de cuidado psicossocial em oncologia pediátrica, e tem sido obtida, principalmente, por meio de um instrumento de rastreio denominado *Psychosocial Assessment Tool* - PAT. Tal instrumento tem como base o *Pediatric Psychosocial Preventative Health Model* (PPPHM), modelo que fundamenta o sistema de saúde pública dos Estados Unidos, fornecendo uma avaliação de fatores contextuais associados à adaptação da criança com alguma doença, e permitindo a classificação das famílias em categorias de risco psicossocial: universal, alvo e clínico (Kazak et al., 2011). Dentro desse modelo, o conceito de risco psicossocial pode ser compreendido como um conjunto de fatores individuais, familiares, sociais e econômicos que, quando considerados de maneira integrada, aumentam a probabilidade de que o próprio sujeito, bem como seus familiares, experienciem dificuldades e desafios no manejo da sua doença. Essas dificuldades podem manifestar sintomas psicológicos, diminuição no rendimento acadêmico ou atuação profissional, além de impactar sobre as esferas social ou familiar (Pai et al., 2008).

Incorporando a medida de risco psicossocial familiar no contexto da anemia falciforme por meio do PAT, o estudo de Karlson, Haynes, Smith, Faith, Elkin e Megason (2012) avaliou 219 famílias com crianças diagnosticadas com anemia falciforme. Neste estudo, apesar da metade das famílias apresentar indicadores de risco universal, que caracteriza um bom ajustamento diante da adversidade, com a presença de pouco risco psicossocial, algumas variáveis atuaram como potencializadores do risco, em longo prazo. Assim, o aumento da idade do paciente, a transfusão de sangue crônica, baixos níveis educacionais dos cuidadores, aumento do número de divórcio, ausência de um dos cuidadores em casa gerando menos adultos e mais crianças no domicílio, e maiores dificuldades financeiras, foram preditores de risco psicossocial (Karlson et al., 2012). Entende-se, portanto, que o diagnóstico pode ser visto como um preditor de risco psicossocial familiar, podendo gerar estressores nas mais diversas esferas familiares.

A incerteza vinculada à experiência de lidar com a doença têm se mostrado como um grande preditor de sofrimento e de sintomas de ansiedade e depressão para os pais de crianças e adolescentes acometidos por uma doença crônica (Pai, Greenley, Neff Lewandowski, Drotar, Youngman, & Peterson, 2007). A sobrecarga física e emocional vivenciada pelos pais afeta o próprio funcionamento familiar, sendo coerente esperar um ajustamento parental mais pobre (Hildenbrand, Barakat, Alderfer, & Marsac, 2015).

Tanto a criança e o adolescente acometido pelo agravo, quanto os seus cuidadores são colocados diante de uma situação marcada por estresse crônico, que se estende ao longo do tratamento e permeia sua vida diária. Assim, é preciso lidar com a falta de controlabilidade desses estressores, com o fato de que a cura ainda apresenta chances escassas de ocorrer e com as restrições impostas pela própria doença (Compas, Jaser, Dunn, e Rodriguez, 2012).

Nesse contexto permeado de estressores, os pais ou responsáveis por essas crianças e adolescentes buscam maneiras de alterar ou diminuir as fontes de estresse, levando a uma

adaptação frente às situações adversas. Tal processo tem sido referido como *coping* ou enfrentamento na língua portuguesa e será mais detalhadamente descrito no tópico a seguir.

1.3 *Coping* em cuidadores de crianças com anemia falciforme

O *coping* pode ser compreendido como um processo adaptativo humano fundamental, que envolve a regulação de múltiplos subsistemas, como a emoção e a atenção, que são ativados quando o sujeito se vê em uma situação estressora, e que se altera, seguindo os processos do próprio desenvolvimento humano (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2016). Tal constructo tem mostrado grande aceitação nas pesquisas, devido à sua relação entre fatores estressores e o seu resultado tanto em curto como em longo prazo (Compas & Boyer, 2001), possibilitando a compreensão do comportamento e do próprio desenvolvimento humano.

Tal processo reflete a coordenação e a interação de processos de desenvolvimento social, cognitivo, afetivo e do desenvolvimento cerebral ao longo da infância e da vida adulta (Compas et al., 2014). Assim, é um processo dinâmico que se altera a partir das demandas estressoras percebidas pelo sujeito, bem como pela fase do desenvolvimento na qual o indivíduo se encontra (Blount et al., 2008).

Especificamente para Compas et al. (2001, p. 81), o *coping* pode ser definido como um conjunto de “esforços conscientes e volitivos que regulam a emoção, a cognição, o comportamento, a fisiologia e o ambiente em resposta a eventos ou circunstâncias estressoras”. Ainda para esses autores, as respostas de *coping* podem ser retratadas em duas dimensões amplas: (a) voluntário *versus* involuntário e (b) engajado *versus* desengajado. As respostas voluntárias envolvem motivação e comportamento dirigido para uma ação específica, enquanto respostas involuntárias envolvem comportamentos de reação e não incluem intenção. Já o comportamento engajado e desengajado tem suas origens nos conceitos de respostas de luta (engajamento) ou fuga (desengajamento), bem como no contraste entre utilizar estratégias, no

caso de comportamento engajado; e evitar ou se esquivar da sua utilização, em comportamentos desengajados (Blount et al., 2008; Compas et al., 2001).

A estrutura proposta por esses autores inclui três dimensões ou categorias do *coping*, a saber: (a) *Coping* de controle primário; (b) *Coping* de controle secundário; e (c) *Coping* desengajado. O *coping* de controle primário, inclui estratégias destinadas a alterar diretamente a fonte de estresse (resolução de problemas, por exemplo) ou reações emocionais direcionadas para o estressor (expressão emocional e de modulação emocional). Já o *coping* de controle secundário, abrange esforços de adaptação ao estresse, incluindo a reestruturação cognitiva, o pensamento positivo, a aceitação e a distração. Por fim, o *coping* desengajado inclui esforços que orientam o sujeito para longe da fonte de estresse, tais como estratégias de fuga, negação e pensamento desejoso (Compas et al., 2001).

A partir dessa estrutura teórica, o instrumento *Responses to Stress Questionnaire* (RSQ) foi criado com o objetivo de avaliar o engajamento do indivíduo em respostas de *coping* de controle primário e secundário, bem como o *coping* desengajado. Além disso, o instrumento é capaz de analisar respostas automáticas de estresse engajadas e desengajadas, ou seja, respostas involuntárias que ocorrem diante de uma situação estressora que não são consideradas *coping* (Connor-Smith, Compas, Wadsworth, Thomsen, & Saltzman, 2000). Tal estrutura de análise do *coping* tem embasado pesquisas recentes sobre *coping* em crianças e adolescentes com doença crônica em diferentes partes do mundo (Connor-Smith & Calvete, 2004; Moura, Costa Junior, Dantas, Araújo, & Collet, 2014; Yao et al., 2010), estabelecendo sua relevância metodológica internacional, principalmente em estudos destinados a doenças crônicas, em especial o câncer, sendo ainda escassos os trabalhos que reportem o *coping* de pais de crianças diagnosticadas com AF a partir desse instrumento.

Um exemplo de emprego do questionário, em nível internacional, no contexto do câncer pediátrico, é pesquisa que buscou compreender a similaridade entre as estratégias de *coping*

utilizadas por crianças diagnosticadas com câncer e seus cuidadores (Rodriguez, Dunn, Zuckerman, Vannatta, Gerhardt, & Compas, 2012). Foram avaliados 334 crianças e adolescentes, com idades entre 5 e 17 anos, de ambos os sexos e com vários diagnósticos de câncer. O instrumento utilizado para avaliar o *coping* tanto das crianças e adolescentes foi o *Responses to Stress Questionnaire -Pediatric Cancer version* ([RSQ-PC]; Connor-Smith et al., 2000). Para os adolescentes foi utilizado o formato *self-report* e para as crianças menores, o formato utilizado foi o respondido pelos pais sobre como eles acreditam que seu filho se comporta ou reage. Para a análise do *coping* dos pais, foi utilizada a versão direcionada aos pais. Os resultados do estudo indicaram que as estratégias de *coping* utilizadas pelas mães estavam significativamente relacionadas às estratégias utilizadas pelos filhos. Mais especificamente, tanto as estratégias de *coping* secundário como de *coping* desengajado das mães estiveram mais significativamente associadas às estratégias de *coping* secundário e *coping* desengajado de seus filhos. Em outras palavras, as estratégias tanto de ajustamento ou de adaptação frente ao estressor, bem como de fuga ou afastamento utilizadas pelas mães, foram associadas às estratégias utilizadas por seus filhos, denotando que o *coping* do cuidador primário tem um forte impacto sobre o *coping* da criança/adolescente acometido por uma doença crônica (Williams, 2012).

Nesse sentido, as pesquisas indicam a necessidade de que os estudos levem em consideração a relação entre o *coping* da criança e de seu cuidador, uma vez que se considera que o papel do *coping* dos pais pode ser importante. Essas estratégias de enfrentamento dos pais podem servir como modelos significativos de *coping* para os seus filhos, indicando ainda que respostas não adaptativas frente ao estresse causado pela doença podem contribuir para aumentar a angústia em seus filhos (Compas et al., 2012; Williams, 2012). Essa temática se caracteriza como um campo fértil e ainda pouco explorado em pesquisas nacionais.

No Brasil, um estudo realizado por Dias, Oliveira, Enumo e Paula (2013) objetivou comparar a percepção do episódio doloroso da AF entre crianças e seus cuidadores e analisar as estratégias de enfrentamento utilizadas por esses pares. Os resultados revelaram diferença na percepção de cuidador e criança sobre a caracterização da dor, no que se refere ao tipo e à intensidade. Para os pares, as crises de dor interferem, sobretudo, nas atividades do cotidiano.

Já sobre a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelos participantes no momento da dor, as crianças e os cuidadores apresentaram, com maior frequência, um *coping* de submissão, com foco nos aspectos negativos da situação estressante. Ainda em uma tendência mal adaptativa, observou-se um *coping* de desamparo, envolvendo estratégias que demonstram passividade, desânimo e pessimismo. Segundo as autoras, o uso predominante dessas estratégias de enfrentamento pode colocar, tanto paciente quanto os cuidadores, em risco para um desfecho negativo diante da dor da AF, e potencializar a sensação de falta de controle do estressor, gerando ansiedade e depressão.

Coping e estresse estão inseridos numa estrutura complexa, na qual a eficácia das estratégias de enfrentamento pode influenciar em resultados de ajuste subsequentes e pode, potencialmente, levar a uma maior e melhor sensação de bem-estar. Assim, entender a dinâmica existente entre esses constructos estresse e *coping*, pode levar ao desenvolvimento de intervenções mais pontuais e adequadas (Compas et al., 2012). O desenvolvimento de práticas de intervenção para melhorar o *coping* representa uma das aplicações mais importantes deste constructo. Essas intervenções estão incluídas no grupo das intervenções cognitivo-comportamentais, delineadas para crianças, adolescentes e adultos, e tem foco tanto na prevenção como no tratamento de problemas psicológicos (Compas et al., 2012).

Neste sentido, estudos empíricos sobre programas de intervenção com crianças e adolescentes que vivem com doença crônica têm ganhado relevância social nacional e internacional (Chen et al., 2004; Motta & Enumo, 2010; Mota, Neves, Bento, Souza, Silva, &

Carvalho, 2015; Moura, et al., 2014; Oliveira, Enumo, & Paula, 2017). Tais intervenções permitem que, em um contexto de dor, adversidade e estresse, vinculado a uma doença crônica, sejam desenvolvidos recursos que garantam à família o manejo das dificuldades socioemocionais de maneira mais adequada, diminuindo a chance de experienciarem efeitos emocionais tardios, tal como o estresse pós-traumático (Kazak et al., 2004).

Considera-se, portanto, fundamental que as pesquisas se agreguem à prática e se ampliem para além do conhecimento sistematizado da população investigada, possibilitando a aplicação de técnicas e procedimentos de intervenção (Rocha & Aguiar, 2003). Nessa perspectiva, é crescente o número de estudos que mostra a relevância de trabalhos que discutem a intervenção psicológica tanto em crianças e adolescentes portadores de AF como em seus familiares, contudo, o número de pesquisas que, de fato, propõem programas de intervenções permanece escasso (Barakat, Schwartz, Salamon, & Radclif, 2010).

Diante de diferentes possibilidades de intervenção no contexto da anemia falciforme, parece coerente que sejam discutidas suas particularidades, a seguir.

1.4 Intervenções psicológicas para cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF

A doença na infância pode gerar consequências negativas na vida das famílias. São prejuízos sobretudo somáticos, como o estresse parental, isolamento social e problemas de ajustamento (Castro & Piccinini, 2002; Colleto & Câmara, 2009; Guimarães, Miranda, & Tavares, 2009; Lemanek & Ranalli, 2009; Silva & Marques, 2007) que acabam impactando e modificando o funcionamento familiar. Nesse processo, desdobramentos socioemocionais somam-se ao risco biológico da doença e colocam toda a família em um contexto de vulnerabilidade social, sendo imperativo que essa população também seja alvo de intervenções

psicológicas que promovam o ajustamento emocional e qualidade de vida (Castro & Piccinini, 2002; Colleto & Câmara, 2009).

Considerando os impactos e prejuízos vivenciados por esses cuidadores, a literatura tem sugerido que eles sejam vistos como um foco de intervenção que promova recursos para lidar com os desdobramentos do diagnóstico e o manejo da doença. Os modelos de resiliência em Psicologia Pediátrica apresentam uma perspectiva centrada não apenas no sujeito, mas em todo o seu contexto, como parte do processo de construção da resiliência também da criança e do adolescente com doença crônica (Mullins, Molzon, Suorsa, Tackett, Pai, & Chaney, 2015).

Nesse sentido, a resiliência pode ser considerada como o resultado da relação entre os mecanismos de proteção e os fatores de risco, cuja proteção não elimina o risco, mas encoraja o indivíduo a engajar-se de maneira mais efetiva na situação de risco (Rutter, 1987). É possível que esse seja um dos caminhos para a compreensão dos desfechos observados no desenvolvimento de crianças, adolescentes e familiares com doença crônica, uma vez que se faz possível compreender a dinâmica entre os fatores de risco e de proteção e a busca de modelos para promover a resiliência em termos de programas sociais (Infante, 2003). Essa noção de resiliência obriga, portanto, a uma responsabilização de todos, visto que considera que a adaptação resiliente não compete exclusivamente ao indivíduo, mas envolve todo o seu contexto (Masten, 2001).

Com base nessa perspectiva, pesquisas têm encorajado um maior número de estudos que compreendam e explorem a transmissão dos efeitos do tratamento direcionado aos pais que indicam resultados positivos na própria criança (Mullins et al., 2015). Entretanto, apesar desses achados, os estudos que trabalham com intervenção diretamente com os pais ainda são bastante escassos e pouco explorados (Shashine, Badr, Karam, & Abboud, 2014; Spirito & Kazak, 2006), o que fortalece ainda mais a necessidade que esses sejam explorados em nível nacional.

Em uma pesquisa realizada por Shashine et al. (2014), 43 responsáveis de crianças com anemia falciforme participaram de um estudo quase-experimental cujo objetivo foi avaliar a eficácia de um programa de intervenção educativo para mudança comportamental dos pais, visando a melhora na atenção de crianças com AF. O programa foi inicialmente proposto para a população com câncer e, posteriormente, adaptado para a população com anemia falciforme, e foi realizado por uma equipe multiprofissional em um hospital no Líbano. Os resultados indicaram um aumento significativo no conhecimento dos pais acerca da causa da doença, seus sintomas e manejo. Também foram identificadas a diminuição do número de hospitalizações da população investigada. O estudo indica que as sessões educativas e o material (cartilhas) utilizado, com uma linguagem simples e clara, colaboraram para a maior compreensão e melhor manejo dos pais sobre a doença (Shashine et al., 2014).

Nessa mesma perspectiva, em âmbito nacional foi realizada uma caderneta de acompanhamento e orientação em saúde sobre a doença falciforme para familiares de crianças com essa enfermidade (Figueiredo, Motta, Oliveira, & Gomes, 2019). Trata-se de uma tecnologia educativa que visa informar os pais de crianças diagnosticadas com AF sobre o sangue humano, a definição de doença falciforme e do traço falciforme, a herança genética na doença falciforme, os sinais e sintomas, as principais complicações e cuidados necessários, o diagnóstico e acompanhamento em saúde, o tratamento, o transplante de medula óssea, os cuidados com os dentes e com a alimentação, os direitos em saúde, e as formas de lidar com a doença na vida da criança (Figueiredo et al., 2019). A caderneta foi avaliada tanto por juízes como por familiares, os quais classificaram o instrumento como adequado quanto ao seu conteúdo e a sua aparência. Essa proposta constitui importante instrumento a ser utilizado por profissionais de saúde, visando a contribuir para o aumento do conhecimento dos familiares de crianças com doença falciforme (Figueiredo et al., 2019).

Tais programas têm apresentado resultados positivos nas amostras em que tem sido aplicados e fornecem informações que podem ser úteis no planejamento e implementação dos esforços inovadores mais amplos para melhorar o bem-estar de crianças e famílias em saúde pediátrica. Como se vê, a complexidade da vivência com a doença e os impactos que podem se estender para além do âmbito biológico, afetam tanto a criança e o adolescente acometido pela doença, mas também fazem emergir dúvidas e dificuldades no contexto familiar. Considera-se, então, relevante promover novas propostas de investigação e de intervenção psicológicas, esperando contribuir para a assistência integral a essa população.

1.5 A proposição do problema

A proposta desta Tese considera que a criança e o adolescente diagnosticado com AF, se encontram em uma situação de risco, uma vez que os sintomas da doença podem impactar negativamente no desenvolvimento infanto-juvenil (Dias, et al., 2013; Félix, et al., 2010; Fuggle, et al., 1996; Segava et al., 2013; Silva, et al., 2013). Além disso, entende que os riscos biológicos e psicossociais aos quais o paciente está submetido também repercutirão sobre suas famílias, colocando-as em uma situação de vulnerabilidade, podendo ser observados estressores de ordem emocional, social e financeira (Castro & Piccinini, 2002; Chen, et al., 2004; Dias et al., 2013; Guimarães et al., 2009; Karlson et al., 2012).

A experiência desses estressores pode ter como desfecho a presença de sintomas de ansiedade, depressão, estresse e sobrecarga emocional (Castro & Piccinini, 2002; Dias et al., 2013; Guimarães et al., 2009; Karlson et al., 2012), sendo fundamental que os pais saibam manejar a adversidade de forma adaptativa. Assim, não interessa saber somente se e quais dessas reações estão presentes em pais de crianças com AF, mas também verificar se elas se relacionam, criando um contexto ainda maior de risco e vulnerabilidade. Nesse cenário entra o *coping*, que poderá mediar o efeito desses estressores, sendo fundamental a sua compreensão.

Acredita-se que diante da falta de controlabilidade do estressor que caracteriza a anemia falciforme, bem como dos impactos psicossociais da doença da criança e adolescente sobre seus cuidadores, ampliar os recursos de enfrentamento/ *coping* pode ser caminho para o alcance de processos de resiliência no contexto da doença. Nessa direção, considerando os efeitos positivos de estratégias de intervenção psicológica sobre o bem-estar de crianças e famílias saúde pediátrica (Shashine et al., 2014), essa tese aborda a adaptação de um programa de intervenção voltado para cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com AF.

Nesse sentido, propõe-se o seguinte problema de pesquisa: “Cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com AF podem se beneficiar da participação de um programa de intervenção psicológica?”. Levantam-se aqui as seguintes hipóteses: (a) famílias de crianças e adolescentes com AF apresentam indicadores de risco psicossocial; (b) o estresse parental diante da doença, indicadores de ansiedade e depressão e o funcionamento familiar se relacionam com o *coping* dos cuidadores e; (c) cuidadores de crianças e adolescentes com AF podem se beneficiar de uma intervenção psicológica com foco no *coping* dos estressores relacionados à doença.

A fim de testar a hipótese relacionada aos efeitos da intervenção psicológica, propôs-se uma intervenção: (a) que fosse focada nos sintomas de estresse e estratégias de enfrentamento; (b) que trabalhasse com base na teoria cognitivo-comportamental, considerando as crenças dos cuidadores sobre a AF e o seu tratamento; e (c) que pudesse ser ampliada para o âmbito familiar, com vistas a trabalhar o apoio social e a comunicação da família como áreas específicas de mudança; contribuindo para o desenvolvimento da competência da família no manejo da doença, por meio de recursos de *coping* adaptativos e que levassem a processos de resiliência.

1.6 Objetivos

Esta tese teve dois objetivos principais. O primeiro deles foi investigar o risco psicossocial familiar e o impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença. Ainda como objetivo principal, verificou-se os efeitos de uma proposta de intervenção psicossocial sobre a adaptação psicológica de cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com AF.

Junto aos objetivos principais, foram estabelecidos objetivos específicos descritos, a seguir.

- (a) Identificar e descrever características clínicas dos pacientes (crianças e adolescentes) e sociodemográficas dos familiares;
- (b) Verificar a presença de indicadores de estresse parental, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme;
- (c) Descrever os estressores e estratégias de enfrentamento de cuidadores de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme;
- (d) Descrever a percepção do funcionamento familiar, em cuidadores crianças e adolescentes com Anemia Falciforme;
- (e) Descrever a relação entre variáveis do processo de adaptação dos cuidadores familiares à doença da criança (estresse, enfrentamento e funcionamento familiar), variáveis psicológicas dos cuidadores familiares (ansiedade e depressão) e variáveis clínicas e sociodemográficas;
- (f) Verificar indicadores de confiabilidade de uma medida de rastreio de risco psicossocial familiar; e
- (g) Comparar indicadores de estresse, risco psicossocial, funcionamento familiar e estratégias de enfrentamento, antes e após a intervenção psicossocial (pré-teste, pós-teste e seguimento).

O alcance dos objetivos descritos é apresentado na seção seguinte, por meio da apresentação de três artigos: (a) Artigo 1: O impacto psicológico da anemia falciforme sobre

cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença; (b) Artigo 2: Rastreamento de risco psicossocial familiar em crianças e adolescentes com Anemia Falciforme, por meio do *Psychosocial Assessment Tool* – versão geral; e Artigo 3: Efeitos de um programa de intervenção psicológica para cuidadores de crianças e adolescentes com anemia falciforme. Os artigos apresentam formatação variada, pois atendem às normas de diferentes revistas científicas. Informações complementares sobre aspectos metodológicos da Tese estão detalhadas no capítulo a seguir: Contextualização dos estudos da tese.

1.7 Contextualização dos estudos da tese

Os objetivos gerais do estudo guiaram os vários delineamentos empregados nesta Tese. Para o alcance do objetivo de investigar o risco psicossocial familiar e o impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença, realizou-se um estudo de corte transversal, descritivo e correlacional, que permitiu compreender o impacto psicológico da AF, por meio da análise das relações entre as variáveis de interesse (funcionamento familiar, estresse parental relacionado à doença, *coping*, ansiedade e depressão), bem como entre elas e características clínicas e sociodemográficas (Artigo 1). O delineamento também permitiu compreender o impacto da doença, na perspectiva da presença de indicadores de risco psicossocial, e de suas relações com características clínicas e sociodemográficas (Artigo 2).

A verificação dos efeitos de uma proposta de intervenção psicossocial sobre a adaptação psicológica de cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com AF foi realizada, por meio de um ensaio clínico não randomizado (Artigo 3). Estudos clínicos são referidos como uma ferramenta eficaz para a obtenção de evidências do efeito de intervenções na área da saúde (Souza, 2009). Neste estudo, porém, não foi possível garantir o processo de randomização, de modo que os grupos de intervenção (submetido ao processo de intervenção para cuidadores de

crianças com AF) e controle (submetido à rotina de tratamento), constituíram amostras de conveniência.

Os participantes do estudo foram cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF, que estavam em tratamento em um hospital infantil, da rede pública de saúde do Espírito Santo. As crianças e os adolescentes com AF também participaram, uma vez que suas características clínicas e sociodemográficas foram obtidas, a partir da consulta em prontuários médicos e questionário respondido pelos cuidadores. Os critérios de inclusão adotados foram: (a) ser cuidador familiar de uma criança ou adolescente com idade entre 0 e 18 anos, com diagnóstico de AF; e (b) ter a criança em tratamento para a doença durante o período de realização do estudo. Foram excluídos do estudo aqueles cuidadores, cujas crianças estavam sendo atendidas no pronto socorro, considerando-se a dificuldade de abordagem nesse contexto; e cuidadores de crianças e adolescentes que tivessem o diagnóstico de outra doença crônica associada. A amostra constituída para os dois delineamentos utilizados no estudo foi de conveniência (Meltzoff, 2001).

O estudo foi realizado após os procedimentos relativos à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências Humanas e Naturais (CCHN) da Universidade federal do Espírito Santo (UFES) e de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em consonância com a Resolução nº. 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP/Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde e da avaliação do Comitê de Ética local (APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido).

Os participantes do estudo foram abordados na sala de espera do Ambulatório de Onco-Hematologia do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) e, também, na sala de administração de medicação do referido ambulatório, que conta com sete leitos e três cadeiras adequadas para acomodar crianças e adolescentes em tratamento ambulatorial. Para a amostra de cuidadores que participou do estudo de intervenção, o hospital disponibilizou o espaço do

mini-auditório da instituição. Desse modo, os participantes eram abordados no ambulatório e conduzidos pela pesquisadora até o mini-auditório.

Os instrumentos utilizados na pesquisa serão brevemente descritos nesta seção, com as indicações dos Apêndices relacionados. O detalhamento dos mesmos será apresentado nos Artigos (seção 2 Artigos). A exceção será o detalhamento do *Responses to Stress Questionnaire* (RSQ), cujo processo de adaptação linguística realizado para esta pesquisa é descrito nesta seção, assim como o detalhamento do Programa de Intervenção. Os instrumentos utilizados foram:

(a) Protocolo de registro das características clínicas da criança - especialmente elaborado, para o registro de dados clínicos da criança: tempo do diagnóstico, presença de crises álgicas, comorbidades, protocolo de tratamento, medicamentos (APÊNDICE B- Protocolo de Registro das Características clínicas da criança) (Artigos 1, 2 e 3).

(b) Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB) - questionário desenvolvido pela Associação Nacional de Empresas de Pesquisa (ANEP, 2013), capaz de classificar as famílias em diferentes classes econômicas, a partir do seu poder de compra (APÊNDICE C- Critério de Classificação Econômica do Brasil) (Artigos 1, 2 e 3).

(c) Inventário de Percepção do Suporte Familiar - IPSF (Baptista, 2005), para avaliar o quanto as pessoas percebem as relações familiares em termos de afetividade, autonomia e adaptação entre os membros (Artigos 1 e 3).

(d) *Pediatric Inventory for Parents* (PIP) – Versão brasileira (PIP, 2002), instrumento elaborado por Streisand, Braniecki, Tercyak e Kazak (2001), para avaliar, na população adulta, sinais de estresse, relacionados à presença de uma doença crônica em seus filhos (APÊNDICE D – *Pediatric Inventory for Parents* - PIP) (Artigos 1 e 3).

(e) Inventário de Depressão Beck – BDI (Cunha, 2001), para a autoavaliação de indicadores de depressão (Artigo 2).

(f) Inventário de Ansiedade de Beck- BAI (Cunha, 2001), para a autoavaliação de indicadores ansiedade (Artigo 2).

(g) *Psychosocial Assessment Tool* - PAT 2.0 (Pai et al., 2008), versão geral, utilizado para avaliar indicadores de risco psicossocial em famílias de crianças e adolescentes, em diversos contextos de adoecimento, como a Anemia Falciforme. Nesta pesquisa, o PAT também forneceu indicações sociodemográficas dos participantes (APÊNDICE E - *Psychosocial Assessment Tool* - PAT 2.0) (Artigos 2 e 3).

(h) *Responses to Stress Questionnaire* (RSQ) - Questionário de resposta ao estresse (Versão dos pais de crianças/adolescentes com AF) (Connor-Smith et al., 2000), é um protocolo criado por Compas e colaboradores, com o objetivo de medir o *coping* e as respostas de estresse involuntárias especificamente dos pais de crianças e /ou adolescentes diagnosticados com Anemia Falciforme. O questionário inicia com um *checklist* específico sobre os estressores pertinentes ao diagnóstico e tratamento de AF dos filhos, o qual o participante deve responder considerando a frequência que cada estressor tem ocorrido nos últimos seis meses (APÊNDICE F - Questionário RSQ). Com base nos estressores, o participante responde com que frequência utiliza estratégias de *coping* para lidar com o fator estressor. Para tanto, o questionário apresenta uma escala *Likert* que varia de 1 (Nunca) a 4 (Muito) (Connor-Smith et al., 2000). O RSQ contém itens para medir três tipos de *coping* e dois tipos de respostas ao estresse involuntário. Assim, a medida está distribuída em cinco fatores: 1) *Coping* de controle primário; 2) *Coping* de controle secundário; 3) *Coping* desengajado; 4) Engajamento involuntário; e 5) Desengajamento involuntário. Os escores podem ser criados para cada um dos fatores, controlando, assim, as diferenças individuais dos itens que subscrevem (Connor-Smith et al., 2000).

A consistência interna do instrumento foi considerada aceitável, para os cinco fatores, variando os valores de alfa de 0,79 a 0,88 (*Coping* de controle primário = 0,82; *coping* de

sontrole secundário = 0,80; *coping* desengajado = 0,79; Engajamento involuntário = 0,88; Desengajamento involuntário = 0,84). Além disso, sua validade consistente ($r = 0,44$) e discriminante ($r = 0,28$) são consideradas de moderada a alta (Wadsworth, Rieckmann, Benson, & Compas, 2004).

Para ser utilizado nesta pesquisa, a versão do RSQ para pais de crianças e adolescentes com AF foi submetida a um processo da adaptação linguística. Inicialmente, foi solicitada a autorização para uso do instrumento junto aos responsáveis pelo uso internacional do RSQ, vinculados ao Laboratório de Estresse e *Coping* (*Stress and Coping Lab*), coordenado por Bruce Compas (<https://my.vanderbilt.edu/stressandcoping/rsq/>). A solicitação seguiu as orientações descritas no site do referido laboratório. Após a aprovação de uso, o RSQ (Versão dos pais de crianças/adolescentes com AF) foi traduzido para o português brasileiro e, posteriormente, foi realizada a retrotradução para o inglês¹. Após o envio dos arquivos em português e inglês para o laboratório responsável, o material traduzido foi autorizado a ser utilizado com a população brasileira de crianças e adolescentes com AF (APÊNDICE G – Autorização da utilização do instrumento RSQ). O processo de adaptação linguística incluiu, ainda, aplicação do instrumento em uma amostra de 30 cuidadores, cujas crianças estavam inscritas no ambulatório de onco-hematologia do HINSG, contemplando a etapa de pré-teste do instrumento. Após cada aplicação, eram realizadas perguntas aos participantes (APÊNDICE H – Procedimento de Adaptação linguística do instrumento RSQ) sobre a compreensão e adequação do instrumento, de modo a ajustá-lo à população brasileira (Artigos 1e 3).

(i) Questionário de avaliação do programa de intervenção, especialmente desenvolvido para avaliar a opinião dos participantes sobre a relevância e o formato do programa de intervenção SCCIP-ND. O questionário faz parte do SCCIP-ND e foi traduzido para o português para uso

¹ Agradecimento ao Prof. Dr. Marcos Pacheco pela realização da tradução e retrotradução do instrumento.

neste estudo. Foi respondido pelos cuidadores, de maneira individual, apenas após a intervenção (APÊNDICE I- Questionário de Avaliação do Programa de Intervenção) (Artigo 3).

(j) Programa de Intervenção *Surviving Cancer Competently Intervention Program – Newly Diagnosed* ([SCCIP- ND], Kazak et al., 2005).

O SCCIP-ND foi desenvolvido pelo departamento de psicologia do Hospital Infantil de Filadélfia, sob organização de Kazak e colaboradores (Kazak et al., 2005), para o público-alvo de pais de crianças e adolescentes recém-diagnosticados e no curso do tratamento contra o câncer. O SCCIP-ND tem como objetivo geral a identificação e modificação de crenças relacionadas ao câncer, ao tratamento e seu impacto nas famílias, além do desenvolvimento de um roteiro de sobrevivência da família. Além do objetivo geral, o programa tem como objetivos específicos: (a) estabelecer uma relação colaborativa com a família; (b) identificar crenças parentais sobre a doença e o tratamento; (c) discutir como cada crença dos pais influencia suas emoções, comportamentos e relações interpessoais; (e) reduzir o isolamento e normalizar a experiência familiar; (f) facilitar a compreensão dos pais sobre como as suas crenças estão relacionadas com o funcionamento familiar; (g) ensinar aos pais a como reformular as crenças; (h) discutir como as crenças impactam em seus relacionamentos; (i) discutir como o câncer pode impactar na continuidade do crescimento da família; (j) discutir como os pais podem influenciar o papel que a doença desenvolve na família, a partir do reconhecimento, mudança e diálogo sobre as crenças de cada um.

Para o alcance dos objetivos, o SCCIP-ND atua com foco nos sintomas de estresse; e está fundamentado na teoria cognitivo-comportamental, considerando as crenças dos indivíduos sobre a doença e o seu tratamento. O SCCIP-ND tem ainda como característica, ser ampliado para o âmbito familiar, com vistas a trabalhar o apoio social e a comunicação da família como áreas específicas de mudança (Kazak et al., 2005). O conteúdo e o formato do programa surgiram de pesquisas realizadas com famílias de crianças diagnosticadas com a

doença, com base em respostas documentadas acerca do estresse diante do diagnóstico do câncer e seu tratamento (Kazak et al., 2005). Para esta pesquisa, o programa foi adaptado para a população com anemia falciforme, considerando seu formato e orientações dos autores. (APÊNDICE J- Programa de Intervenção psicológica SCCIP-ND) (Artigo 3).

A fim de atender aos objetivos propostos neste estudo de Doutorado, foram executadas as etapas descritas, a seguir.

Etapa 1- Após aprovação pela Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP/UFES), o projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), para aprovação da realização da pesquisa. Este estudo somente foi iniciado após a obtenção do parecer favorável a sua realização, em consonância com a Resolução nº. 466/2012, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP/Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde e da avaliação do Comitê de Ética local.

Etapa 2- Contato com o local de coleta de dados para apresentação da equipe da pesquisa à equipe do Ambulatório de Onco-Hematologia do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) e familiaridade com o campo de coleta de dados.

Etapa 3- Realização da adaptação linguística do *Responses to Stress Questionnaire* (RSQ), por meio das etapas de tradução, retrotradução e aplicação da versão traduzida para o português em 30 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF, de modo a verificar a adequação da versão traduzida para o tipo de população do estudo.

Etapa 4- Composição da amostra de 100 cuidadores familiares e aplicação dos instrumentos da pesquisa (Artigo 1 e 2). Os participantes foram abordados pela pesquisadora, de modo individual, e apresentados à pesquisa, por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e sua posterior assinatura. Somente após esse momento, os participantes responderam aos instrumentos sobre estresse parental relacionado à doença (PIP,

Artigo 1), estressores e *coping* (RSQ, Artigo 1), funcionamento familiar (IPSF, Artigo 1), ansiedade e depressão (BAI e BDI, respectivamente, Artigo 1), risco psicossocial (PAT, Artigo 2). Nesta etapa, também foram obtidos dados socioeconômicos (Artigo 1 e 2). Os prontuários e registros institucionais foram consultados, com o objetivo de identificar as características clínicas das crianças e adolescentes diagnosticados com a AF, cujos cuidadores compuseram a amostra (Artigo 1 e 2).

Etapa 5- Tradução do manual do SCCIP-ND para o português e adaptação para o contexto da Anemia Falciforme, após autorização por e-mail da autora do Programa. A adaptação realizada não alterou a base teórica da intervenção, nem as técnicas utilizadas. Os conteúdos propostos foram mantidos e preservou-se os elementos gráficos dos exercícios e materiais propostos para a intervenção. Um dos elementos alterados foi a apresentação de vídeos com diferentes histórias de tratamento do câncer sendo compartilhadas em grupo de pais. Os vídeos atuam como um instrumento disparador para que o grupo possa contar suas histórias, desafios e dificuldades com o adoecimento do filho. Não houve estrutura e acesso aos participantes para a filmagem dos vídeos nesta pesquisa, de modo que esse recurso foi substituído por folhetos ilustrados² com os conteúdos relativos à experiência familiar da AF. Para a contextualização da AF foi considerada a revisão da literatura sobre aspectos médicos e psicossociais da doença, além dos registros da pesquisadora sobre as impressões obtidas durante o período em que permaneceu no ambulatório para a coleta de dados da amostra de 100 cuidadores familiares de crianças e adolescentes que estavam em tratamento. Esse contato prévio com os cuidadores foi importante para o levantamento de informações específicas sobre a população, que ajudaram a compor as histórias narradas nos folhetos (APÊNDICE K- Ilustrações adaptadas para o programa de intervenção).

² Ilustrações produzidas pelo *designer* Bruno Sathler.

Etapa 6- Composição da amostra de 12 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF, extraídos por conveniência da amostra de 100 cuidadores e realização da etapa pré-intervenção.

Para a realização desta etapa, a pesquisadora buscou atender à proposta do SCCIP-ND, de ser dirigido às famílias cujos filhos foram recém-diagnosticados com câncer. Entretanto, a tentativa não se efetivou. Ao consultar os prontuários médicos das 100 crianças que compuseram a amostra inicial, buscando identificar aquelas que haviam recebido o diagnóstico há, no máximo, dois anos, a pesquisadora localizou 22 crianças. A pesquisadora entrou em contato com as famílias, porém apenas seis delas confirmaram sua participação na pesquisa que, nesta etapa, consistia em participar da intervenção. Dentre os motivos para a dificuldade de confirmação desse grupo, podem ser descritas: (a) dificuldade no acesso e contato com muitas dessas famílias, uma vez que seus telefones apresentavam informações de indisponível e não existente ($n = 12$); e (b) impossibilidade de faltar ao trabalho ($n = 2$). Em um dos casos, a criança havia ido à óbito. As seis famílias confirmadas foram agendadas para o primeiro encontro da intervenção, no dia 11 de abril de 2018, em uma sala no prédio do PPGP/UFES. Para o acolhimento às famílias, uma sala do PPGP foi organizada com mesas e cadeiras adequadas para receber os pais com um café da manhã, especialmente preparado. Apesar da confirmação, nenhum dos participantes esteve presente nessa data, levando a necessidade de ajustes para a composição do grupo de intervenção. Dentre as justificativas para o não comparecimento, foram referidos: (a) o fato de estar chovendo e fazer bastante frio no dia agendado ($n = 2$); (b) a indisponibilidade de deixar a criança em casa com outra pessoa ($n = 1$); (c) a pessoa que levaria o responsável até a universidade não pôde levar ($n = 1$); e (d) a necessidade de ir trabalhar ($n = 1$). Não foi possível acessar um dos responsáveis a fim de compreender as questões que levaram ao não comparecimento.

Diante do ocorrido, alguns ajustes foram pensados para a proposição do grupo de intervenção, considerando as dificuldades apresentadas nesse primeiro momento. Assim, a proposta de intervenção, anteriormente pensada para ser realizada na universidade foi transferida para o centro de tratamento (Ambulatório de Onco-Hematologia do HINSG) e o número de encontros foi reduzido para um, ao invés de três. Essas alterações foram realizadas a fim de garantir o acesso e a continuidade dos participantes na proposta de intervenção.

Após essa tomada de decisão, os participantes foram abordados no hospital, durante a rotina de tratamento da criança e convidados a participar do estudo de intervenção. Não foi possível manter o critério de tempo de diagnóstico, utilizando somente a conveniência de estar no hospital. Esses participantes foram distribuídos em dois grupos, sendo o Grupo 1 = Grupo Intervenção (n = 6) e o Grupo 2 = Grupo Controle (n = 6). Os participantes que aceitaram participar do estudo, forneceram seu consentimento, após a leitura do TCLE. Nesta etapa, os participantes responderam aos instrumentos para a avaliação de risco psicossocial (PAT), estresse parental relacionado à doença (PIP), funcionamento familiar (IPSF) e *coping* (RSQ) (Artigo 3).

Etapa 7- Aplicação do programa de intervenção. A proposta de intervenção foi realizada em um único encontro, o qual contemplou as três sessões previstas no modelo interventivo original. Assim, ao invés de ocorrer no período de três semanas, com encontros de 40 a 50 minutos de duração, a aplicação adaptada do programa foi feita em um único encontro, a fim de possibilitar o acesso continuado à intervenção e impedir que outros fatores obstruíssem sua realização. No dia 25 de abril de 2018, foi agendado um novo encontro, no mini-auditório do hospital de referência de atendimento das crianças e adolescentes com AF. A sessão foi conduzida por uma psicóloga e teve duração de aproximadamente uma hora e 30 minutos.

Em uma breve descrição, a intervenção seguiu o roteiro, a seguir.

1º Momento: “*Identificar crenças sobre a anemia falciforme, o tratamento e o impacto na família*”. O primeiro objetivo da intervenção foi promover uma discussão sobre as crenças que cada família tem sobre a doença, possibilitando compreender o seu impacto sobre cada cuidador, em cada família. Inicialmente, o pesquisador se juntou às famílias promovendo um relacionamento colaborativo e reforçando os possíveis benefícios da participação de cada um. Após esse primeiro momento, o pesquisador forneceu histórias que atuaram como disparadoras para avaliar a relação entre uma adversidade, tal como o diagnóstico da anemia falciforme e as crenças familiares criadas sobre isso, além de avaliar a relação dessa mesma crença com as emoções, os comportamentos e relacionamentos. Para isso, os cuidadores se familiarizam com o modelo ABC,³ uma técnica cognitiva comportamental.

2º Momento: “*Modificar crenças e melhorar o funcionamento familiar*”. O segundo momento foi designado para identificar as vantagens de se modificar os pensamentos/crenças, a fim de produzir consequências distintas tanto para o cuidador como para a família, em sua totalidade. Durante esse encontro, o modelo ABC continuou a ser trabalhado, identificando como cada crença sobre a doença e o tratamento pode influenciar emoções, comportamentos e os relacionamentos interpessoais. Os pais foram auxiliados a modificar suas crenças, ressignificando a experiência com a doença e o tratamento. A ressignificação foi explicada para os participantes como uma técnica que os auxilia a pensar de modo diferente sobre as adversidades vivenciadas. O processo é composto por quatro etapas: (a) aceitar o que é incontrolável, que envolve aceitar coisas que não podem ser modificadas, tal como o diagnóstico da anemia falciforme; (b) focar no que é controlável, que envolve identificar aspectos na experiência familiar que podem ser modificados, tais como as crenças de cada um

³Modelo ABC: Trata-se de um modelo cognitivo-comportamental para identificar a relação entre as adversidades “A”, os pensamentos e crenças “B” e as suas consequências “C”. No inglês, as letras correspondem a: A (*Adversity*), B (*Beliefs*) e C (*Consequences*). A proposta do modelo é identificar mais claramente as crenças construídas a partir de situações adversas e modificá-las a fim de obter consequências mais adaptativas (Kazak et al., 2005).

sobre a doença e os relacionamentos estabelecidos; (c) conhecer e usar suas forças; e (d) usar o positivo, que envolve identificar aspectos positivos reais da situação. Assim, esse momento focou no trabalho conjunto de pesquisador e cuidadores, a fim de identificar possíveis benefícios da ressignificação, objetivando, particularmente, novas consequências para o relacionamento familiar.

3º Momento: “*Desenvolver um roteiro de sobrevivência da família*”. O objetivo central deste terceiro e último momento foi engajar os cuidadores em uma discussão guiada sobre como a anemia falciforme pode impactar no desenvolvimento familiar. A pesquisadora integrou duas metáforas na discussão: “O roteiro de sobrevivência familiar” e “Colocando a doença no seu lugar”; a fim de ajudar os cuidadores a reconhecer suas crenças sobre o futuro da família e compartilhar essas crenças uns com os outros. Por fim, o pesquisador encerrou o programa, considerando como os cuidadores podem incorporar o que foi aprendido no programa de intervenção dentro da vida familiar (APÊNDICE L – Mapa de sobrevivência familiar).

A fim de permitir que os participantes continuassem tendo acesso ao material discutido, cada cuidador familiar recebeu um livreto com as estratégias aprendidas durante o encontro. Este livreto continha, basicamente: o modelo ABC, os quatro passos para a ressignificação e o mapa de sobrevivência. O livro foi construído seguindo o modelo da intervenção SCCIP, considerando as devidas alterações para a AF. A utilização desse material é parte do *Booster* 1⁴ do modelo de intervenção SCCIP original, o qual garante a continuidade do acesso do participante às estratégias aprendidas (APÊNDICE M – Booster I, adaptado para a versão brasileira).

Etapa 8- Realização do pós-teste. Imediatamente após a realização da intervenção, foi realizada a aplicação dos instrumentos da fase pós-intervenção. Foram reaplicados os

⁴ Booster 1 refere-se à etapa de reforço do conteúdo assimilado durante o programa de intervenção. É um caderno que contempla todas as técnicas utilizadas no programa de intervenção. O material disponibilizado à família foi adaptado do modelo original do programa SCCIP-ND e entregue durante a realização da intervenção.

instrumentos para a medida de risco psicossocial (PAT), *coping* (RSQ), estresse parental relacionado à doença (PIP) e funcionamento familiar (IPSF). Além disso, foi aplicado o Questionário de Avaliação do Programa de Intervenção, que teve como objetivo verificar a opinião dos participantes sobre a relevância e o formato do programa.

Etapa 9- Dois meses após a realização do grupo de intervenção, a pesquisadora entrou em contato com cada uma das famílias participantes (n = 6), com o intuito de verificar se essas estavam utilizando as estratégias discutidas durante a intervenção e para fazer um lembrete a essas famílias sobre a relevância da ressignificação da doença em seu funcionamento familiar. Essa etapa estava prevista no modelo SCCIP original e compõe a etapa de *Booster 2*⁵ do modelo. Além disso, esse contato permitiu o agendamento para um último encontro, seguindo a rotina do paciente no hospital, para a realização do último encontro com os cuidadores familiares.

Etapa 10- Realização do Seguimento (após dois meses). Esta etapa consistiu na reaplicação dos instrumentos PAT, RSQ, PIP e IPSF), a fim de avaliar se o efeito do programa persistiu após um período mais prolongado. Essa etapa foi realizada individualmente, considerando os agendamentos ambulatoriais de cada um dos participantes.

As etapas 6, 8 e 10 também foram realizadas junto a uma amostra seis cuidadores familiares, que compuseram o grupo controle. Este grupo seguiu a rotina de atendimento do hospital, sendo abordado para a participação da pesquisa, por meio da resposta os instrumentos PAT, PIP, RSQ e IPSF em três momentos distintos: pré, pós e seguimento. Os participantes também compuseram uma amostra de conveniência e assinaram o TCLE, concordando em participar da pesquisa. Para este grupo havia sido programada a entrega de uma cartilha sobre a doença. Entretanto, a autorização da entrega das cartilhas pelos autores não foi obtida até o final da coleta de dados.

⁵ Booster 2 refere-se à segunda etapa de reforço do conteúdo apresentado no programa de intervenção. Nessa etapa, a pesquisadora entra em contato com a família, via telefone, para relembrar a importância da ressignificação da doença em seu funcionamento familiar. Reforça-se a indicação de uso da cartilha psicoeducativa.

Tabela 1. *Resumo do Procedimento, Instrumentos da Pesquisa e Cronograma*

Etapa 1	Etapa 2	Etapa 3	Etapa 4	Etapa 5	Etapa 6	Etapa 7	Etapa 8	Etapa 9	Etapa 10
Aprovação pela Banca Examinadora do PPGP e do Comitê de Ética em Pesquisa da UFES	Contato com o local de coleta de dados	Realização do convite às famílias inscritas no serviço para aplicação do pré-teste do instrumento RSQ.	Realização do convite às famílias inscritas no serviço e aplicação dos instrumentos (Artigo 1 e 2, N = 100)	Tradução do manual do SCCIP-ND para o português e adaptação para o contexto da Anemia Falciforme	Composição da amostra dos 12 participantes do ensaio clínico não randomizado.	Aplicação do programa de intervenção.	Reaplicação dos instrumentos das variáveis de interesse no pós-teste	Booster 2 e agendamento para aplicação de seguimento dos instrumentos de interesse.	Reaplicação dos instrumentos da pesquisa no grupo experimental, dois meses após a primeira coleta.
Setembro de 2016 a Março de 2017	Março de 2017	Março e Abril de 2017	Abril a dezembro de 2017	Abril de 2017	Abril de 2018	Mai de 2018	Junho de 2018	Mai de 2018	Julho de 2018
		Instrumentos: RSQ, CCEB, consulta aos prontuários	Instrumentos: BAI, BDI, RSQ, PAT, PIP, IPSF, CCEB, consulta aos prontuários	Programa de intervenção e formulários de acompanhamento	Instrumentos: RSQ, PAT, PIP e IPSF	Instrumentos: RSQ, PAT, PIP e IPSF	Instrumentos: RSQ, PAT, PIP e IPSF	Instrumentos: RSQ, PAT, PIP e IPSF	Instrumentos: RSQ, PAT, PIP e IPSF

O detalhamento do processamento dos dados está presente nos artigos, pois são consistentes com os objetivos de cada um deles. Em termos gerais, o estudo realizado utilizou tanto a análise estatística descritiva quanto a inferencial. Foi aplicado o procedimento de análise descritiva para o tratamento dos dados sociodemográficos e clínicos das crianças e de suas famílias, calculando-se frequência, proporção, média e desvio-padrão. Os dados obtidos a partir dos instrumentos PIP, IPSF, RSQ, PAT, BAI, BDI e CCEB foram processados e analisados segundo a orientação de seus próprios manuais, normas e/ou indicações autorais, realizando-se análise descritiva posterior, a partir do cálculo das médias e desvios-padrões das respostas obtidas. O tratamento estatístico inferencial também foi aplicado para: verificar diferenças significativas de características da AF (tempo do diagnóstico) e da criança (idade) em relação às variáveis estresse parental, funcionamento familiar, *coping*, ansiedade e depressão (Artigo 1); para comparar os indicadores de risco psicossocial em diferentes categorias de dados sociodemográficos e clínicos, e para verificar indicadores de confiabilidade do PAT (Artigo 2); e, por fim, para verificar diferenças intra e intergrupos, nos três momentos do estudo (Pré-intervenção, Pós-intervenção e Seguimento).

1.8 Avaliação ética de riscos e benefícios

Os procedimentos adotados nesta pesquisa apresentaram risco mínimo para os pais e/ou responsáveis, uma vez que esses puderam experimentar certo desconforto ao entrar em contato com questões consideradas como fontes de estresse. Caso a situação de desconforto fosse evidenciada, os pais seriam encaminhados ao serviço de saúde mental da instituição, a fim de que um acompanhamento psicológico pontual e individual fosse realizado. Essa conduta não foi necessária neste estudo.

A pesquisa cumpriu todos os preceitos éticos da pesquisa com seres humanos. Os procedimentos de avaliação realizados foram conduzidos de modo que os participantes se sentissem confortáveis para fornecer as respostas, sendo respeitados os momentos em que eles não se mostrassem dispostos para tal.

A pesquisa pode implicar em benefícios potenciais para os participantes em questão, uma vez que esses participaram de um grupo de intervenção, possibilitando a promoção do bem-estar individual e familiar e ampliando o seu repertório de enfrentamento. Numa perspectiva mais ampla, essa pesquisa pode trazer benefícios para a comunidade pesquisada, contribuindo para as práticas de atendimento e intervenção psicossocial oferecidas a essa população.

A seguir, serão apresentados os resultados dessa pesquisa, os quais estão estruturados em três artigos:

- 1) O impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença;
- 2) Rastreio de risco psicossocial familiar em crianças e adolescentes com diagnóstico de Anemia Falciforme, por meio do *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0 – versão geral);
- 3) Efeitos de um programa de intervenção psicológica para cuidadores de crianças e adolescentes com anemia falciforme.

Os artigos foram preparados com base em diretrizes de diferentes revistas científicas, especialmente no que se refere ao tamanho (número de palavras no Resumo e número de páginas do manuscrito) e normas adotadas. A aplicação de caracteres especiais foi empregada para facilitar a leitura.

2 Artigos

2.1 Artigo 1

Título: O impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença

Título em inglês: The psychological impact of sickle cell anemia on family caregivers of children and adolescents with the disease

Fernanda Rosalem Caprini; Alessandra Brunoro Motta

Resumo

A anemia falciforme é uma doença que representa um contexto aversivo, colocando a família em uma situação de vulnerabilidade. Esse estudo investigou o impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença. Participaram 100 cuidadores, que responderam aos instrumentos sobre funcionamento familiar, estresse relacionado à doença, *coping*, ansiedade e depressão. Características clínicas e sociodemográficas foram obtidas em prontuários médicos e protocolos específicos. Os dados mostraram que cuidadores de crianças com diagnóstico tardio apresentaram maior escore de *coping* desengajado e de depressão mínima; o diagnóstico precoce se associou com depressão leve. Escores em domínios do funcionamento familiar foram mais baixos em famílias com crianças menores. Análises de regressão mostraram que *coping* de controle primário diminui escores de depressão e engajamento involuntário prediz aumento de depressão/ansiedade. Esse estudo contribui para a compreensão da relação entre variáveis psicológicas, clínicas e sociodemográficas no contexto da anemia falciforme.

Palavras-chave: Anemia Falciforme, Cuidadores, Crianças, Ajustamento Psicológico, Impacto Psicossocial.

Abstract

Sickle cell anemia is a disease that represents an aversive context, placing the family in a vulnerable situation. This study investigated the psychological impact of sickle cell anemia on family caregivers of children and adolescents with the disease. 100 caregivers answered the instruments on family functioning, disease-related stress, coping, anxiety and depression. Clinical and sociodemographic characteristics were obtained from medical records and specific protocols. Data showed that caregivers of children with late diagnosis presented higher scores of disengaged coping and minimal depression; early diagnosis was associated with mild depression. Family functioning domain scores were lower in families with younger children. Regression analyses showed that primary control coping decreases depression scores and involuntary engagement increases depression/anxiety. This study contributes to the understanding of the relation of psychological, clinical and sociodemographic variables in the context of sickle cell anemia.

Keywords: Sickle cell anemia, Caregivers, Children, Psychological adjustment, Psychosocial impact.

Introdução

A doença falciforme (DF) é uma das doenças hereditárias mais comuns e de morbimortalidade mais frequente no mundo, principalmente nos países em desenvolvimento (McGann, 2014). No Brasil, estudos sugerem que a origem da doença falciforme ocorreu com a imigração de povos africanos negros para serem escravizados, atingindo predominantemente pessoas pretas e pardas (Brasil, Ministério da Saúde, 2009).

Dentre as doenças falciformes, a anemia falciforme (AF) faz parte do grupo das hemoglobinopatias (doença falciforme) e é uma alteração caracterizada pela predominância da hemoglobina SS, resultando em profundas alterações nas propriedades físico-químicas da molécula Hb quando desoxigenada. São as alterações dessa molécula que culminam na mudança do formato da hemácia para o modelo semelhante a uma foice ou meia-lua (Brasil, Ministério da Saúde, 2015).

Devido a essa forma da célula, a molécula apresenta dificuldade para mover-se pelos vasos sanguíneos, comprometendo a oxigenação de órgãos e sistemas pelo aparelho circulatório. Essa desoxigenação tem como possíveis resultados isquemias, dores, necroses e disfunções, bem como danos permanentes aos tecidos e órgãos (Brasil, Ministério da Saúde, 2015).

Apesar de uma sintomatologia variada, um número significativo de pacientes tem as formas crônica e grave da doença, caracterizadas pelas chamadas crises vaso-oclusivas ou crises dolorosas, ocasionadas pelo acúmulo de células falciformes e consequente obstrução dos vasos sanguíneos, levando à isquemia dos tecidos (Zago & Pinto, 2007). Tais crises dolorosas podem ser consideradas como o sintoma mais pungente da doença,

pois podem ocorrer inesperadamente e impactam diretamente a qualidade de vida do paciente (Custódio, Leitão, Gomes, & Mendes, 2017; Dias, Oliveira, Enumo, & Paula, 2013; Fuggle, Shand, Gill, & Davis, 1996).

Nesse sentido, tanto a criança como o adolescente acometido pelo agravo, quanto os seus cuidadores familiares são colocados diante de uma situação marcada por estresse crônico, que se estende ao longo do tratamento e permeia sua vida diária econômica (Figueiró & Ribeiro, 2017; Guimarães, Miranda, & Tavares, 2009; Rodrigues, Araújo, & Melo, 2010). É de longa data que estudos conduzidos por Thompson e seus colaboradores vem afirmando que a AF é um potencial estressor, com o qual os portadores e seus familiares precisam lidar (Thompson, Gil, Abrams, & Phillips, 1992; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993a; Thompson, Gil, Keith, Gustafson, George, & Kinney, 1993b). Assim como em outras condições crônicas, os estressores relacionados à AF apresentam a característica de incontrollabilidade (Prussien et al., 2018), que pode ser traduzida na ocorrência de episódios dolorosos, no fato de que a cura ainda apresenta chances escassas de ocorrer e nas restrições impostas pela própria doença (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012).

As incertezas vinculadas à experiência de lidar com uma doença crônica na infância e na adolescência têm sido preditoras de sofrimento e de sintomas de ansiedade e depressão para os pais (Pai, Greenley, Neff Lewandowski, Drotar, Youngman, & Peterson, 2007; Monti, Winning, Watson, Williams Gerhardt, Compas, & Vannatta, 2017). Esses achados são relevantes, pois sintomas depressivos nos pais podem limitar seus recursos para o ensino de estratégias de enfrentamento para a criança lidar de forma efetiva com a doença crônica (Monti, Rudolph, & Abaied, 2014).

No contexto de doenças crônicas, alguns achados têm mostrado que as mães com depressão tem sido menos capazes de sugerir estratégias de enfrentamento

adaptativas aos seus filhos (Monti et al., 2017); e que, pais nesse contexto emocional, podem ter mais dificuldade de assistir seus filhos no manejo de estresse referente à doença (Alves, Guirardello, & Kurashima, 2013), ser menos responsivos às necessidades dos filhos (Brenning et al., 2012) e mais desconectados com eles (Lovejoy et al., 2000). Entende-se, portanto, que variáveis emocionais, como ansiedade e depressão dos responsáveis, podem interferir negativamente no desenvolvimento de crianças e adolescentes acometidos com uma doença crônica, tal como a AF (Kazak, Cant, Jensen, McSherry, Rourke, Hwang, et al., 2003).

No caso do câncer infantil, sintomas depressivos dos pais se constituem em forte influência nos comportamentos de *coping* da criança (Monti et al., 2017). Além disso, o *distress* (funcionamento emocional) parental está fortemente associado ao funcionamento emocional pobre da criança (Pai et al., 2007). Assim, cada vez mais as pesquisas têm indicado o poder de predição de variáveis emocionais e de enfrentamento dos pais no desenvolvimento dos seus filhos (Monti et al., 2017), mostrando-se de extrema relevância que essas variáveis sejam conhecidas para que futuras intervenções sejam implementadas (Shashime et al., 2014).

No contexto da AF, alguns modelos teóricos têm guiado pesquisas com o intuito de compreender as relações entre a doença e os resultados desenvolvimentais, em termos de ajustamento psicológico de pacientes e seus pais (Brown et al., 2000; Lutz, Barakat, Smith-Whitley, & Ohene-Frempong, 2004; Thompson, Gil, Abrams et al., 1992; Thompson, Gil, Burbach et al., 1993a; Thompson, Gil, Keith et al., 1994). O modelo de risco e resistência de Wallander e colaboradores (Wallander, Varni Babani, Banis, & Wilcox, 1989) considera fatores de risco e resistência como preditores do ajustamento psicológico da criança com doença crônica. Entre os fatores de risco estariam características da doença, como grau de incapacidade, severidade e visibilidade; tais

fatores teriam impacto diferenciado, a depender dos fatores de resistência que atuarão como moderadores e/ou mediadores. Os fatores de resistência incluídos no modelo se referem a características da pessoa, do contexto ecológico e social e do manejo do estresse (Brown et al., 2000; Lutz et al., 2004). No estudo de Brown et al. (2000), os resultados confirmaram as associações entre o *coping* do cuidador primário e o ajustamento psicológico da criança e, também, do cuidador, à doença. Há, também, o modelo conceitual de estresse e *coping* de Thompson e seus colaboradores (Thompson, Gil, Abrams et al., 1992; Thompson, Gil, Burbach et al., 1993a; Thompson, Gil, Keith et al., 1994). O modelo adota a perspectiva teórica dos sistemas ecológicos para compreender a relação entre a doença e o ajustamento psicológico, entendendo que esta é uma função das transações entre variáveis relacionadas à doença e às características demográficas (sexo, idade e nível socioeconômico) e o processo de adaptação, que atua como mediador. Esse modelo tem sido aplicado no contexto da anemia falciforme, em estudos com foco no ajustamento psicológico de crianças e adolescentes (Thompson et al., 1993a) e suas mães (Thompson et al., 1993b), bem como de adultos portadores da doença (Thompson et al., 1992). Em todos esses estudos, o processo de adaptação ao estresse tem sido investigado com base no modelo cognitivo de estresse e *coping* de Lazarus e Folkamn (1984).

Adotando um modelo baseado na controlabilidade percebida do estressor, Compas et al. (2012) tem investigado as relações entre o processo de adaptação (*coping*) e o ajustamento psicológico de pacientes e cuidadores no contexto de doenças crônicas, como o câncer (Rodriguez et al., 2016). Segundo esse modelo, o *coping* engajado é organizado em três diferentes grupos, a saber: (a) *coping* de controle primário, que inclui estratégias comportamentais e cognitivas que atuam diretamente na alteração do estressor ou na resposta emocional a ele; (b) *coping* de controle secundário, que inclui esforços

para se adaptar às demandas do estressor, por meio de estratégias de distração, aceitação e pensamento positivo; e (c) desengajamento, que inclui estratégias de afastamento do estressor, como evitação e pensamento desejoso. No estudo de Rodriguez et al. (2016), altos níveis de *coping* de controle primário e secundário foram preditores de menos sintomas depressivos em cuidadores primários de crianças com câncer, confirmando a capacidade do modelo em explicar a relação entre as variáveis relacionadas ao processo de adaptação à doença do filho.

Com base nos achados da literatura que sugerem o uso de modelos teóricos para guiar os estudos sobre as relações entre a doença, o processo de adaptação e os resultados desenvolvimentais, em termos de ajustamento psicológico de pacientes e seus pais, este estudo teve o objetivo de investigar o impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença. De modo específico, verificou-se a relação entre variáveis relacionadas ao processo de adaptação dos cuidadores familiares à doença da criança (estresse, enfrentamento e funcionamento familiar), variáveis psicológicas dos cuidadores familiares (ansiedade e depressão) e variáveis clínicas e sociodemográficas.

Para guiar as hipóteses do estudo, adotou-se o modelo conceitual baseado na controlabilidade percebida do estressor (Compas et al., 2012), uma vez que não foram encontrados estudos com a cuidadores de crianças e adolescentes com anemia falciforme. Com base no modelo, foram estabelecidas como hipóteses: (a) características clínicas e sociodemográficas das crianças e adolescentes se relacionam com indicadores de ansiedade e depressão dos pais, estresse, *coping* e funcionamento familiar; e (b) variáveis do processo de adaptação (estresse, *coping* e funcionamento familiar) atuarão como preditores de indicadores de ansiedade e depressão dos cuidadores familiares.

Método

Participantes

Os dados do estudo foram obtidos a partir da composição de uma amostra de conveniência de 100 cuidadores familiares de crianças e adolescentes diagnosticados com anemia falciforme. Os participantes foram recrutados no Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HEINSG), local de referência no Estado do Espírito Santo para o tratamento de pacientes infanto-juvenis com AF vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Foram incluídos na amostra todos os cuidadores familiares cujas crianças e adolescentes estavam em tratamento no referido hospital e que fossem os responsáveis primários pela criança. Foram excluídos do estudo aqueles cuidadores que estivessem no pronto socorro, considerando-se a dificuldade de contactar os pacientes inseridos ali. Além disso, a presença de outra doença crônica também foi critério de exclusão da amostra.

Instrumentos

A avaliação do impacto psicológico da AF sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença incluiu os instrumentos descritos, a seguir.

(a) Protocolo de registro das características clínicas da criança - formulário, especialmente elaborado, para o registro de dados clínicos da criança (tempo do diagnóstico, presença de crises álgicas, comorbidades, protocolo de tratamento, medicamentos). Esse formulário foi preenchido pelo pesquisador, a partir da consulta aos prontuários de atendimento da criança.

(b) Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB) - questionário desenvolvido pela Associação Nacional de Empresas de Pesquisa (ANEP, 2013), capaz de classificar as famílias em diferentes classes econômicas, que variam da Classe A, que tem maior poder de compra, até a Classe D, cujo poder de compra é menor. O CCEB foi respondido pelo cuidador, por meio de entrevista.

(c) *Responses to Stress Questionnaire* (RSQ) - Questionário de Resposta ao Estresse (Versão dos pais de crianças/adolescentes com AF) (Connor-Smith et al., 2000). O RSQ tem o objetivo de medir o *coping* e as respostas involuntárias de estresse, por meio de itens distribuídos em cinco fatores, sendo que três caracterizam tipos de *coping*: (a) *Coping* de controle primário; (b) *Coping* de controle secundário; e (c) *Coping* desengajado; e dois caracterizam respostas ao estresse: (d) Engajamento involuntário; e (e) Desengajamento involuntário. As respostas são fornecidas em uma escala Likert, variando de Nunca a Muito. A consistência interna do instrumento foi considerada aceitável para os cinco fatores: *Coping* de controle primário ($\alpha = 0,82$); *Coping* de controle secundário ($\alpha = 0,80$); *Coping* desengajado ($\alpha = 0,79$); Engajamento involuntário ($\alpha = 0,88$); e Desengajamento involuntário (0,84) (Wadsworth, Rieckmann, Benson, & Compas, 2004). O RSQ apresenta versões para várias condições de doença crônica, entre elas, a anemia falciforme. Para este estudo, utilizou o autorrelato dos pais sobre o enfrentamento da doença de seu filho. A versão para AF foi submetida à adaptação linguística (Caprini, 2019), após a autorização dos responsáveis pelo uso da escala.

(d) Inventário de Percepção do Suporte Familiar - IPSF (Baptista, 2007). O IPSF avalia o ambiente familiar e seu funcionamento, em termos de afetividade, autonomia e adaptação entre os membros. É composto por 42 itens agrupados em 3 domínios: afetivo-consistente, adaptação e autonomia. A escala tem fácil aplicação, sendo respondida em uma escala do tipo *Likert*, de três pontos, variando de nunca ou quase nunca à sempre ou quase sempre. A análise da escala indica a presença de problemas quando é verificada uma baixa pontuação nos domínios, bem como na avaliação geral. O IPSF apresenta indicadores satisfatórios de consistência interna ($\alpha = 0,93$, com variação de 0,78 a 0,91, para cada um dos três domínios avaliados).

(e) *Pediatric Inventory for Parents (PIP)* – Versão brasileira (PIP, 2002). Instrumento elaborado por Streisand, Braniecki, Tercyak e Kazak (2001) para avaliar, na população adulta, sinais de estresse relacionados à presença de uma doença crônica de seus filhos. Foi respondido pelos cuidadores e é composto por 42 itens distribuídos em quatro domínios: comunicação, cuidados médicos, função emocional e função familiar. O domínio comunicação envolve dificuldades em conversar ou entender a equipe de saúde e suas orientações, conversar com o filho, discutir e discordar da equipe, por exemplo. O domínio de cuidados médicos envolve levar o filho ao hospital, tomar decisões sobre o tratamento, acompanhar o tratamento, bem como manter os cuidados da criança, dentre outras atividades. Os domínios função emocional e função familiar envolvem variáveis emocionais, como mudanças de humor e ansiedade e variáveis familiares, como ter problemas financeiros, estar longe da família e ver alterações na sua relação conjugal. Os itens são avaliados quanto a frequência dos eventos na última semana e a dificuldade apresentada diante desses eventos. A escala de medida é do tipo *Likert*, com cinco pontos, onde 1 = nada e 5 = muitíssimo. As maiores pontuações indicam elevado nível de estresse. O instrumento apresenta bons indicadores de consistência interna (Alfa de Cronbach = 0,70).

(f) Inventário de Depressão Beck - BDI (Cunha, 2001). Trata-se de um instrumento de autoavaliação de depressão, por meio de 21 itens que incluem sintomas e atitudes, tais como tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodepreciação, autoacusações, ideias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, e perda de peso (Cunha, 2001). Cada uma das categorias apresenta alternativas que expressam os níveis de gravidade dos sintomas, compondo uma escala likert de quatro pontos (0 = ausência dos sintomas depressivos e 3 = presença dos

sintomas mais intensos). A soma das pontuações de cada participante é classificada, conforme o manual, sendo que 0 a 11 pontos = mínimo; 12 a 19 = leve; 20 a 35 pontos = moderado; e 36 a 63 pontos = grave (Cunha, 2001). É uma medida amplamente utilizada em pesquisa e na clínica, tanto em nível nacional como internacional. Refere alta confiabilidade e consistência interna (coeficiente Alfa de Cronbach = 0,86), sendo de fácil e rápida aplicação (Cunha, 2001).

(g) Inventário de Ansiedade de Beck - BAI (Cunha, 2001) - Instrumento de autorrelato, desenvolvido por Beck, com o objetivo de avaliar os sintomas de ansiedade em adultos. A escala é composta por 21 itens que descrevem sintomas comuns aos quadros de ansiedade e à intensidade dos mesmos. O instrumento é apresentado em uma escala *Likert* de quatro pontos, variando de Não a Severamente, para a presença e intensidade do sintoma. A análise das respostas é feita pela soma das pontuações de cada participante e, posterior classificação, segundo o próprio manual: 0 a 10 pontos = nível mínimo de ansiedade; 11 a 19 pontos = nível leve; 20 a 30 pontos = nível moderado; e 31 a 63 pontos = nível grave. O instrumento indica boa consistência interna ($\alpha = 0,92$) e boa confiabilidade teste-reteste, com uma semana de diferença ($r = 0,75$).

Procedimento

Após a composição da amostra, com identificação dos participantes nos prontuários do hospital, foi realizada entrevista com cada participante para a obtenção do consentimento para a participação na pesquisa, em consonância com a Resolução nº. 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP/Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, sob o número CAAE 64685517.2.0000.5542 e da avaliação do Comitê de Ética local. Após essa etapa, realizou-se a coleta dos dados durante os meses de abril a dezembro de 2017, por meio da aplicação dos instrumentos para o levantamento das variáveis sociodemográficas (CCEB), do processo de adaptação à doença (PIP, RSQ

e IPSF) e de indicadores emocionais (BDI e BAI). Considerando-se que os participantes foram entrevistados em ambiente ambulatorial e o número de instrumentos aplicados, houve uma perda amostral para alguns dos instrumentos. Assim, nos instrumentos BDI (n = 94), BAI (n = 93) e IPSF (n = 93) o número amostral foi menor. Para os demais instrumentos a amostra foi de 100 participantes.

Análise dos dados

A análise dos dados incluiu, primeiramente, a correção dos instrumentos com base nas orientações dos autores e, posteriormente, a análise estatística descritiva (frequência, proporção, média e desvio padrão). Essa análise permitiu caracterizar a amostra em termos de variáveis sociodemográficas (CCEB), do processo de adaptação à doença (PIP, RSQ e IPSF), de indicadores emocionais (BDI e BAI) e de características clínicas dos pacientes.

A análise estatística inferencial foi utilizada para verificar diferenças significativas entre características da doença crônica das crianças e adolescentes (tempo do diagnóstico) em relação às variáveis do estudo. Para tanto, a comparação entre os grupos de diagnóstico foi realizada utilizando-se os testes de Mann-Whitney (variáveis numéricas) ou Qui-Quadrado (variáveis categóricas). O coeficiente de Spearman foi usado para avaliar a correlação entre a idade das crianças e os escores dos instrumentos estudados. Para comparar as idades das crianças entre as categorias dos instrumentos, foi usado o teste de Kruskal-Wallis seguido do teste de comparações múltiplas de Dunn. O coeficiente de Spearman também foi usado para avaliar a correlação entre os escores de todos os instrumentos usados. Modelos de Regressão Linear foram usados para avaliar o poder preditivo do RSQ sobre o BDI e o BAI. O nível de significância adotado foi de 5%.

Resultados

Caracterização sociodemográfica dos participantes e clínica das crianças e adolescentes

Participaram do estudo 100 cuidadores de crianças e adolescentes diagnosticados com AF. Desses, a maioria era composta por mães (80%), seguido de pais (13%) (Tabela 1). A idade das crianças variou de 0 a 18 anos ($M = 8,9$ anos; $DP = 5,4$ anos), sendo a maioria do sexo masculino (53%).

Tabela 1. Indicadores sociodemográficos dos cuidadores e variáveis clínicas das crianças/adolescentes (N = 100)

Variáveis sociodemográficas dos cuidadores	F	%
Mãe	80	80
Pai	13	13
Outros (avós, tias, madrasta)	7	7
Classe social, medida pelo CCEB	F	%
B2	3	3
C1	6	6
C2	41	41
D-E	50	50
Variáveis clínicas das crianças/adolescentes	F	%
Presença de crises álgicas		
Sim	68	68
Não	31	31
Presença de comorbidade		
Sim	12	12
Não	88	88
Tipo de tratamento		
Transfusão	1	1
Medicamentoso	69	69
Medicamento e transfusão	22	22
Medicamento, transfusão e sangria	6	6
Nenhum	2	2

Nota. F = Frequência.

Sobre os pacientes, a maioria das crianças e adolescentes foi diagnosticada ao nascimento, no teste do pezinho (84%), seguido dos que receberam o diagnóstico tardiamente (15%). Uma criança recebeu o diagnóstico ainda durante a gestação (1%).

Ainda sobre os pacientes, 88% deles não apresentava nenhuma comorbidade e 69% referia a presença de crises álgicas, a época da coleta de dados.

Dados descritivos do impacto psicológico da AF sobre os cuidadores

Sobre as variáveis emocionais dos participantes da pesquisa, a medida do estresse relacionado à doença (medido pelo PIP) indicou médias totais de 114,9 (DP = 32,5) para a frequência, e de 90,7 (DP = 33,3), para a dificuldade. No que se refere aos domínios investigados pelo instrumento, a função emocional apresentada diante da doença crônica da criança ou adolescente obteve as maiores médias tanto na frequência (M = 43,1; DP = 13,8) com que ocorre, quanto na dificuldade para ser enfrentado (M = 39,6; DP = 15,5). Já o domínio que apresentou os menores escores médios foi Comunicação (frequência com M = 21,4; DP = 7,4 e dificuldade, com M = 14,3; DP = 5,9), ver Tabela 2.

A Tabela 2 descreve, ainda, os dados do *coping*, avaliado por meio do RSQ, que indicou maiores médias nas categorias de *Coping* de controle secundário (M = 0,25; DP = 0,04) e de respostas involuntárias de estresse engajado (M = 0,25; DP = 0,05). Já o menor índice foi apresentado pela categoria de respostas involuntárias de estresse desengajado (M = 0,16; DP = 0,03).

Tabela 2. Dados descritivos do estresse (PIP), *coping* (RSQ) e funcionamento familiar (IPSF) (N = 100)

Variáveis relacionadas ao processo de adaptação à doença	M		DP	
	Frequência	Dificuldade	Frequência	Dificuldade
Estresse				
Comunicação	21,4	14,3	± 7,4	± 5,9
Cuidados médicos	25,4	14,5	± 7,1	± 6,9
Função emocional	43,1	39,6	± 13,8	± 15,5
Função familiar	25,1	22,5	± 8,8	± 9,4
Total	114,9	90,7	± 32,5	± 33,3
Coping	M		DP	
<i>Coping</i> de controle primário	0,17		0,04	

<i>Coping</i> de controle secundário	0,25	0,04
<i>Coping</i> desengajado	0,17	0,03
Engajamento involuntário	0,25	0,05
Desengajamento involuntário	0,16	0,03
Funcionamento familiar	M	DP
Afetivo-consistente	72,5	25,7
Adaptação	59,2	27,9
Autonomia	63,8	28,4

Nota: M = média; DP = Desvio padrão.

O instrumento IPSF avaliou o quanto as pessoas percebem as relações familiares em termos de afetividade, autonomia e adaptação entre os membros. A Tabela 2 mostra que as maiores médias foram obtidas no domínio Afetivo-consistente (M = 72,5; DP = 25,7), seguido do domínio Autonomia (M = 63,8; DP = 28,4) e da Adaptação (M = 59,2; DP = 27,9).

No que se refere aos indicadores de ansiedade e depressão, a maioria dos cuidadores apresentou indicadores de depressão nas classificações Mínimo (54%) e Leve (27%), seguidos de Moderado (16%) e Grave (2,1%). A mesma distribuição foi observada nos indicadores de ansiedade: Mínimo (54%), Leve (20,4%), Moderado (12,9%) e Grave (7,5%).

Análises inferenciais das relações entre as variáveis do estudo

Realizou-se uma análise de correlação entre o tempo de diagnóstico (ao nascimento ou tardio) e as variáveis psicológicas dos cuidadores (BDI, BAI, PIP, RSQ e IPSF), por meio do teste de Mann-Whitney ou Qui-Quadrado. Observou-se uma diferença significativa entre os dois grupos para o *Coping* Desengajado, avaliado pelo instrumento RSQ (p-valor = 0,0030). O grupo com diagnóstico tardio apresentou valores maiores de *Coping* Desengajado (mediana = 0,19) do que o grupo com diagnóstico ao nascimento (mediana = 0,17). Também foi observada uma associação significativa entre o BDI e o

tempo de diagnóstico (p-valor = 0,0304). O diagnóstico tardio está mais associado com BDI mínimo (69,2%) e o diagnóstico ao nascimento com o BDI leve (31,3%).

Comparando a idade das crianças entre as categorias das variáveis classificadas (Tabela 3) nota-se diferença significativa das idades entre as categorias do domínio Adaptação do IPSF (p-valor = 0,021) e, também, do IPSF total (p-valor = 0,016). A idade dos filhos, cujos cuidadores familiares foram classificados na categoria Baixo do domínio Adaptação, é menor que a idade dos filhos com pais classificados nas categorias Médio baixo e Médio alto. Em outras palavras, a percepção da adaptação no funcionamento familiar é mais baixa em famílias com crianças menores. Isso também foi observado em relação ao escore total do funcionamento familiar, em que a idade das crianças e adolescentes de cuidadores na classificação Baixo, é menor que a idade daquelas, cujos pais foram classificados nas categorias Médio baixo, Médio alto e Alto. Verifica-se, portanto, que famílias com crianças mais jovens, indicam menores índices na percepção do funcionamento familiar.

Tabela 3. Comparação entre os domínios do funcionamento familiar, medido pelo IPSF, nos diferentes grupos de idade das crianças (n = 93)

Funcionamento familiar	Classificação	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p-valor
Adaptação	Baixo	13	4,9	5,3	0,0	2,0	15,0	0,021
	Medio-Baixo	11	9,8	5,3	0,0	9,0	17,0	
	Medio-Alto	27	10,6	4,3	0,0	12,0	18,0	
	Alto	42	8,4	5,3	0,0	8,0	17,0	
Autonomia	Baixo	11	8,6	6,2	0,0	11,0	18,0	0,992
	Medio-Baixo	14	9,1	5,4	1,0	9,5	17,0	
	Medio-Alto	27	8,7	5,4	0,0	9,0	18,0	
	Alto	41	8,6	5,0	0,0	9,0	17,0	
Afetivo-consistente	Baixo	8	4,0	5,1	0,0	2,0	15,0	0,070
	Medio-Baixo	11	7,8	6,2	0,0	9,0	17,0	
	MedioAlto	14	10,1	4,4	4,0	9,0	18,0	
	Alto	60	9,2	5,0	0,0	10,0	18,0	
IPSF Total	Baixo	11	4,0	4,7	0,0	2,0	15,0	0,016
	Medio-Baixo	10	10,9	5,0	1,0	10,5	18,0	
	Medio-Alto	17	8,5	5,2	0,0	8,0	18,0	

Alto 55 9,3 5,0 0,0 10,0 17,0

Nota. Teste utilizado: Teste de Kruskal-Wallis.

A Tabela 4 apresenta os resultados da aplicação dos modelos de regressão linear simples, para avaliar o poder preditivo dos domínios do *coping* (medido pelo RSQ) no ajustamento psicológico dos cuidadores, obtidos a partir dos indicadores de depressão (medidos pelo BDI) e de ansiedade (medidos pelo BAI). Desta tabela nota-se que todos os domínios, com exceção do *coping* desengajado, estão associados, individualmente, com o BDI e com o BAI. Para interpretar essa tabela considere o exemplo com o *coping* primário no BDI. O aumento em 1 unidade no *coping* primário, reduz, em média, 88,4 pontos do BDI, ou seja, o aumento de 0,1 no *coping* primário, reduz em 8,84 o escore do BDI.

Tabela 4. Regressão linear simples de cada um dos domínios do RSQ no BDI e no BAI

Instrumento	RSQ	Intercepto			Coeficiente		
		Estimativa	Erro Padrão	p-valor	Estimativa	Erro Padrão	p-valor
BDI	<i>Coping</i> primário	27,0	4,1	<0,001	-88,4	23,5	<0,001
	<i>Coping</i> secundário	37,4	4,8	<0,001	-103,3	18,9	<0,001
	<i>Coping</i> Desengajado	16,8	6,6	0,014	-29,2	38,2	0,447
	Engajamento Involuntário	-11,6	3,9	0,004	92,5	15,3	<0,001
	Desengajamento involuntário	-3,0	4,6	0,521	95,9	29,4	0,002
	<i>Coping</i> primário	36,1	6,5	<0,001	-139,9	36,6	<0,001
BAI	<i>Coping</i> secundário	49,1	7,6	<0,001	-149,1	30,1	<0,001
	<i>Coping</i> Desengajado	17,0	10,3	0,104	-29,7	59,4	0,618
	Engajamento involuntário	-23,6	6,2	<0,001	141,3	24,4	<0,001
	Desengajamento Involuntário	-8,0	7,3	0,273	129,6	46,4	0,006
	<i>Coping</i> primário	36,1	6,5	<0,001	-139,9	36,6	<0,001

Nota. Regressão linear simples

Modelos de regressão linear múltipla, com critério de seleção de variáveis *stepwise*, foram ajustados aos dados e, tanto para a BDI quando para a BAI, a variável que se mostrou mais importante para prever os valores das duas escalas foi a Engajamento

involuntário, com R^2 igual a 30,2% e 28,8% para BDI e BAI, respectivamente. Os valores de R^2 indicam que 30,2% da variabilidade da BDI pode ser explicada pelo Engajamento involuntário, e 28,8% da variabilidade da BAI pode ser explicada pelo Engajamento involuntário. Para calcular a mudança no BDI e no BAI, a partir do Engajamento involuntário, podem ser usados os resultados da Tabela 6. Então, o aumento de 0,05 no Engajamento involuntário aumenta, em média, 4,6 ($0,05*92,5$) no escore da BDI e 7,1 ($0,05*141,3$) no escore da BAI.

Verifica-se, portanto, que para a população investigada, a utilização de estratégias de *coping* de controle primário diminui os escores de depressão. Já a utilização do engajamento involuntário prediz o aumento da depressão e da ansiedade dos cuidadores.

Discussão

Este estudo teve o objetivo de investigar o impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença. De modo específico, verificou-se a relação entre variáveis relacionadas ao processo de adaptação dos cuidadores familiares à doença da criança (estresse, enfrentamento e funcionamento familiar), variáveis psicológicas dos cuidadores familiares (ansiedade e depressão) e variáveis clínicas e sociodemográficas.

Os achados de caracterização da amostra permitiram verificar o predomínio de mães como cuidadoras principais de crianças e adolescentes com AF, o que vem sendo observado em vários contextos pediátricos (Alves et al., 2013), além da AF (Figueiró & Ribeiro, 2017). A sobrecarga do cuidado recai sobre a figura materna, o que traz outros desdobramentos para o funcionamento familiar, como problemas financeiros que podem ser aumentados pelo afastamento da mãe do mercado de trabalho (Guimarães, et al, 2009). É provável que as limitações de renda observadas nas famílias participantes tenham sido afetadas por essa condição, somando a outras questões socioeconômicas relacionadas à

população de pacientes com AF. Está se falando do fato de que essa população se situa, em sua maioria, em camadas mais pobres da população brasileira, além de atingir, predominantemente, a população preta e parda (Brasil, Ministério da Saúde, 2015). Nesse contexto de vulnerabilidade econômica e social, famílias de crianças com AF precisam lidar com o preconceito no atendimento à saúde, com a invisibilidade da doença e com dificuldades no acesso ao tratamento (Figueiró & Ribeiro, 2017), o que configura em risco psicossocial para essa população.

No que se refere a idade das crianças, verificou-se que famílias com crianças mais jovens, indicam menores índices na percepção do funcionamento familiar. É possível pensar que a proximidade com o diagnóstico da doença (ao nascimento) impacte essas famílias de maneira significativa, gerando dificuldades na adaptação do funcionamento familiar. Esses dados são coerentes com a literatura que indica que o impacto do diagnóstico de uma doença crônica gera desdobramentos em variáveis emocionais como estresse, ansiedade e depressão, além de problemas no funcionamento familiar, podendo passar após a utilização de estratégias de enfrentamento (Streisand, et al., 2001).

No que se refere a idade das crianças, verificou-se que famílias com crianças mais jovens, alcançaram escores menores na percepção do funcionamento familiar. No caso desse estudo, quanto mais nova a criança, mais perto a família está da experiência do diagnóstico, especialmente, quando ele é dado logo após o nascimento. A literatura é sólida na afirmação de que o período do diagnóstico de uma doença crônica impacta sobre a família de maneira significativa, podendo gerar dificuldades de adaptação do funcionamento familiar (Streisand, et al., 2001). Além de problemas no funcionamento familiar, reações de estresse, ansiedade e depressão, também podem ser observadas e, dependendo do modo como os pais lidam com as demandas dessa fase, será possível verificar processos de adaptação ao longo do tempo (Streisand, et al., 2001).

Nesse estudo, reações de estresse foram observadas no domínio Função emocional, do PIP, indicando a vivência da AF como um estressor. Esse dado reforça a presença de sofrimento e angústia diante do tratamento e do diagnóstico de uma doença crônica na criança (Alves et al., 2013). A Função emocional também se mostrou mais afetada no contexto do câncer infantil, com médias elevadas tanto no quesito frequência quanto na dificuldade, indicando que existe comprometimento significativo do estado emocional dos pais que enfrentam a doença crônica de um filho (Alves et al., 2013). A atenção a essas reações de estresse é importante, pois podem comprometer o cuidado que os pais prestam à sua criança, além de interferirem no seu papel social, familiar, na sua qualidade de vida e no seu relacionamento com a equipe de saúde (Alves et al., 2013).

Apesar das reações de estresse observadas na amostra, não houve predomínio de níveis moderados e graves de ansiedade e depressão, ou seja, como um grupo, a maioria dos cuidadores de crianças e adolescentes com AF, demonstrou um bom ajustamento emocional, no que se refere a essas variáveis. Essa constatação tem sido verificada, também, em outros contextos de adoecimento, especialmente, o câncer (Dolgin et al. 2007, Okado illery, Sharp, Long, & Phipps, 2016). Parece haver uma tendência, por parte das famílias, de um ajustamento mais estável às demandas da doença e do tratamento, ao longo do tempo (Okado et al., 2016). As famílias de crianças com AF desse estudo parecem seguir o mesmo percurso de ajustamento observado no câncer infantil, em que algumas famílias apresentam indicadores de mal ajustamento, enquanto tantas outras apresentam bom ajustamento (Okado et al., 2016).

Nesse ponto, destaca-se a contribuição desse estudo para a compreensão das relações entre as variáveis envolvidas no processo de adaptação psicológica a uma doença crônica na família. Após conhecer os indicadores de impacto psicológico da AF sobre os cuidadores, e constatar que o ajustamento psicológico pode ser observado em muitas

famílias, buscou-se verificar os determinantes desse desfecho adaptativo. O estudo realizado confirmou a hipótese de que variáveis do processo de adaptação, especialmente o *coping*, atuam como preditores de indicadores de ansiedade e depressão em cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF. Foi possível identificar que a utilização de estratégias de *coping* de controle primário diminui os escores de depressão e a utilização do enfrentamento de engajamento involuntário prediz o aumento da depressão e da ansiedade dos cuidadores.

Esses resultados confirmam a capacidade do modelo baseado na controlabilidade percebida do estressor, descrito por Compas et al. (2012), de explicar a relação entre as variáveis relacionadas ao processo de adaptação à doença do filho. Entende-se, portanto, que práticas de enfrentamento adaptativo podem atuar como proteção às variáveis emocionais, diminuindo níveis de ansiedade e depressão parental e ainda atuando como fator de proteção ao desenvolvimento infanto-juvenil (Pai et al., 2007), sendo necessário que programas de intervenção com foco no enfrentamento dos cuidadores sejam implementados nas instituições de saúde (Shashine et al., 2014).

Algumas limitações podem ser descritas no estudo. A análise do processo de adaptação à doença considerou somente indicadores emocionais de um dos cuidadores, ou seja, um dos membros do sistema familiar. Considera-se que estudos posteriores possam incluir medidas de mais de um membro familiar, além de variáveis da própria criança. Além disso, houve restrição na discussão dos dados com achados de pesquisa realizadas na sociedade brasileira, uma vez que a maior parte da publicação procede de estudos norte-americanos. Esse fato é, de um lado, uma limitação, mas de outro, indica uma contribuição para a diminuição da lacuna na investigação da dimensão socioemocional no contexto da AF (Rodrigues et al., 2010).

Os achados desse estudo concordam com as afirmações sobre a necessidade de inclusão da família no processo do cuidado aos pacientes doença crônica, como agente ativo. Nesse sentido, a assistência em saúde deve ser baseada tanto nas necessidades dos pacientes quanto de suas famílias (Figueiró & Ribeiro, 2017; Guimarães et al., 2009; Rodrigues et al., 2010).

Conclui-se que a trajetória do adoecimento da criança e do adolescente com AF deve dar atenção aos cuidadores, com monitoramento de variáveis psicológicas que podem ser afetadas por eventos estressores da doença e do tratamento. Especial atenção é atribuída ao *coping*, o qual deve ser foco de propostas de intervenção junto a essa população, uma vez que mostrou ser preditor de indicadores de ansiedade e depressão.

Referências

- Alves, D. F. S., Guirardello, E. B., & Kurashima, A. Y. (2013). Estresse relacionado ao cuidado: O impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 21(1), 1-7.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa ABEP (2013). *Critério de classificação econômica Brasil* [online]. Recuperado de <http://www.abep.org>
- Baptista, M. N. (2007). Inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): estudo componencial em duas configurações. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(3), 496-509.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2009). *Manual de eventos agudos em doença falciforme*. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 50 pp.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2015). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brenning, K., Soenens, B., Braet, C., Bal, S. (2012). The role of parenting and mother-adolescent attachment in the intergenerational similarity of internalizing symptoms. *Journal of Youth and Adolescence*, 41(6), 802–816. doi: 10.1007/s10964-011-9740-9.
- Brown, R. T., Lambert, R., Devine, D., Baldwin, K., Casey, R., Doepke, K., et al. (2000). Risk-resistance adaptation model for caregivers and their children with sickle cell syndromes. *Annals of Behavioral Medicine*, 22, 158–169.

- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Reviews Clinical Psychology, 27*(8), 455-480.
- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thomsen, A. H., & Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: Measurement of coping and involuntary stress responses. *Journal of Counseling and Clinical Psychology, 68*(6), 976-992.
- Cunha, J. A. (2001). *Manual da versão em português das Escalas de Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Custódio, L.L., Leitão, I.M.T.A, Gomes, I.L.V., Mendes, L.C.B. (2017). O desenhar da dor para as crianças com anemia falciforme: a dor que dói, dói muito. *Revista Dor, 18*(4), 321-326.
- Dias, T. L., de Oliveira, C. G. T., Enumo, S. R. F., de Paula, K. M. P. (2013). A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. *Psicologia USP, 24*(3), 391-411.
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J. Z., Askins, M., Noll, R. B., et al. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(7), 771-782. doi:10.1093/jpepsy/jsm013.
- Figueiró, A. V. M., & Ribeiro, R. L. R. (2017). Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde e Sociedade, 26*(1), 88-99. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017160873>.
- Fuggle, P., Shand, P. A. X., Gill, L. J., & Davis, S. C. (1996). Pain, quality of life, and coping in sickle cell disease. *Archives of Disease in Childhood, 75*(3), 199-203.

- Guimarães, T. M. R., Miranda, W. L., & Tavares, M. M. F. (2009). O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, *31*(1), 9-14.
- Kazak, A. E., Cant, C., Jensen, M. M., McSherry, M., Rourke, M. T., Hwang W., Alderfer, M. A., Beele, D., Simms, S., & Lange, B. C. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, *21*, 3220-3225.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer
- Lovejoy, M. C., Graczyk, P. A., O'Hare, E., Neuman, G. (2000). Maternal depression and parenting behavior: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, *20*(5), 561–592. doi: 10.1016/s0272-7358(98)00100-7
- Lutz, M. J., Barakat, L. P., Smith-Whitley, K., & Ohene-Frempong, K. (2004). Psychological adjustment of children with sickle cell disease: Family functioning and coping. *Rehabilitation Psychology*, *49*(3), 224-232.
- McGann P.T. (2014). Sickle cell anemia: An underappreciated and unaddressed contributor to global childhood mortality. *The Journal of Pediatrics*, *165*(1), 18-22.
- Monti, J. D., Rudolph, K. D., & Abaied, J. L. (2014). Contributions of maternal emotional functioning to socialization of coping. *Journal of Social and Personal Relationships*, *31*(2), 247-269. doi:10.1177/0265407513492304.
- Monti, J. D., Winning, A., Watson, K. H., Williams, E. K., Gerhardt, C. A., Compas, B. E., & Vannatta, K. (2017). Maternal and Paternal Influences on Children's Coping with Cancer-Related Stress. *Journal of child and family studies*, *26*(7), 2016-2025.
- Okado, Y., Tillery, R., Sharp, K. H., Long, A. M., & Phipps, S. (2016). Effects of time since diagnosis on the association between parent and child distress in families with pediatric cancer. *Journal of Child Health Care*, *45*(3), 303-322.

- Pai, A. L. H., Greenley, R., Neff Lewandowski, A., Drotar, D., Youngman, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology, 21*(3), 407 – 415.
- Prussien, K. V., DeBaun, Michael. R., Yarboi, J., Bemis, H., McNally, C., Williams, E., & Comas, B. E. Cognitive function, coping, and depressive symptoms in children and adolescents with Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology, 43*(5), 2018, 543–55. doi: 10.1093/jpepsy/jsx141
- Rodrigues, C. C. M.; Araujo, I. E. M. Melo, L. L. (2010) A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: Revisão crítica. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 32*(3), 257- 264. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010005000079>.
- Rodriguez, E. M., Murphy, L., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Young-Saleme, T., Saylor, M., Bemis, H., Desjardins, L., Dunn, M. J., & Compas, B. E. (2016). Maternal Coping and depressive symptoms as predictors of mother–child communication about a child’s cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 2016*, 329-339. doi: 10.1093/jpepsy/jsv106
- Shashine, R., Badr, L. K., Karam, D., & Abboud, M. (2014). Educational Intervention to Improve the Health Outcomes of Children With Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Health Care, 29*(1), 54-60.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P., & Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology, 26*(3), 155-62.
- Thompson, R. J., Jr., Gil, K. M., Abrams, M. R., & Phillips, G. (1992). Stress, coping, and psychological adjustment of adults with sickle cell disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60*, 433-440.

- Thompson, R. J., Jr., Gil, K. M., Burbach, D. A., Keith, B. R., & Kinney, T. R. (1993a). Psychological adjustment of mothers of children and adolescents with sickle cell disease: The role of stress, coping methods and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology, 18*, 549-559.
- Thompson, R. J., Jr., Gil, K. M., Burbach, D. A., Keith, B. R., & Kinney, T. R. (1993b). Role of child and maternal processes in the psychological adjustment of children with sickle cell disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 61*, 468-474.
- Thompson, R. J., Jr., Gil, K. M., Burbach, D. A., Keith, B. R., Gustafson, K. E., George, L. K., & Kinney, T. R. (1994). Psychological adjustment of children with sickle cell disease: Stability and change over a 10-month period. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62*(4), 856-860.
- Wadsworth, M. E., Rieckmann, T., Benson, M. A., & Compas, B. (2004). Coping and responses to stress in Navajo adolescents: Psychometric properties of the responses to stress questionnaire. *Journal of Community Psychology, 32*(4), 391-411.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., DeHaan, C. B., & Wilcox, K. T. (1989). Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physically handicapped children and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology, 24*, 23-42.
- Zago, M. A., & Pinto, A. C. S. (2007). Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 29*(3), 207-14.

2.2 Artigo 2

Rastreamento de risco psicossocial familiar em crianças e adolescentes com diagnóstico de Anemia Falciforme, por meio do *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0 – versão geral)

Título em inglês: The psychological impact of sickle cell anemia on family caregivers of children and adolescents with the disease

Fernanda Rosalem Caprini; Alessandra Brunoro Motta

O *Psychosocial Assessment Tool* foi desenvolvido para o rastreamento de risco psicossocial no câncer infantil, utilizado também em outras condições médicas. O objetivo do estudo foi investigar o risco psicossocial em famílias de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme, e suas relações com características clínicas e sociodemográficas. O estudo se propôs, ainda, a verificar indicadores de confiabilidade do *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0 – versão geral). Participaram do estudo 100 cuidadores de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme. Variáveis clínicas e sociodemográficas foram obtidas em prontuários médicos. A média de risco psicossocial foi 1,82. Foram encontradas associações entre o risco psicossocial e renda familiar, sexo da criança, grau de parentesco, presença de crises algícas e tipo de tratamento. A consistência interna obtida para o instrumento foi 0,83. Os achados confirmam a utilidade do *Psychosocial Assessment Tool* na identificação de famílias com necessidade de intervenção, e indicadores de boa consistência interna recomendam o seu uso junto às famílias de crianças e adolescentes brasileiros com a doença.

Palavras-chave: Anemia Falciforme, Cuidadores, Fatores de risco, Impacto psicossocial.

The Psychosocial Assessment Tool was developed for the screening of psychosocial risk in childhood cancer, also used in other medical conditions. The aim of the study was to investigate the psychosocial risk in families of children and adolescents with sickle cell disease, their relations with clinical and sociodemographic characteristics. The study included 100 caregivers of children and adolescents with sickle cell disease. Clinical and sociodemographic variables were obtained from medical records. The average psychosocial risk was 1.82. Associations were found between psychosocial risk and family income, sex of the child, relatedness, presence of pain crises and type of treatment. The internal consistency obtained for the tool was 0.83. The findings confirm the usefulness of Psychosocial Assessment Tool in identifying families in need of intervention. Indicators of good internal consistency recommend the use of the instrument with families of Brazilian children and adolescents with the disease.

Keywords: Sickle cell anemia, Caregivers, Risk factors, Psychosocial impact.

Introdução

A Anemia falciforme (AF) é uma doença crônica, de origem genética de maior incidência na população brasileira (Brasil, Ministério da Saúde, 2015). Com uma sintomatologia variada, suas principais características envolvem dor frequente, atrasos no desenvolvimento, anemia aguda, falência do sistema orgânico, acidentes vasculares cerebrais e morte (Kawchak, 2007).

Avanços no tratamento e manejo da doença falciforme tem sido evidenciados no país³. Uma das medidas, parte das estratégias de ampliação do acesso da população negra à rede de saúde prevista na Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), incluiu o transplante de células-tronco hematopoiéticas entre parentes a partir da medula óssea, possibilidade de esperança de cura e fim das intercorrências comuns à doença (Brasil, Ministério da Saúde, 2017). Além do transplante de medula, o uso da medicação hidroxiuréia tem proporcionado a redução do número de hospitalizações e o aumento da qualidade de vida, diminuindo ainda a necessidade de transfusão (Silva & Shimauti, 2007).

Apesar disso, os fatores estressores atrelados à anemia falciforme e, principalmente, às crises álgicas parecem impactar de maneira contínua tanto o paciente como seus cuidadores. Soma-se a esse quadro biológico, fatores de ordem econômica e social, que agravam a vulnerabilidade das famílias, cujo um dos membros tem esse diagnóstico (Figueiró & Ribeiro, 2017). Dentre essas questões, está a presença do preconceito racial no atendimento médico e a inserção da doença nas camadas mais pobres da população. Esse contexto pode comprometer a adesão e a continuidade do tratamento da criança e do adolescente, implicando em maiores riscos biológicos para essa população (Figueiró & Ribeiro, 2017).

Nesse sentido, estudos mostram que além de serem acometidos pelos danos físicos característicos da doença, muitos dos portadores ainda podem sofrer com os desafios

psicossociais, como acesso limitado às oportunidades de ensino e problemas de infraestrutura de suas comunidades, pobreza e problemas emocionais (Farber, Koshy, & Kinney, 1985). Além disso, estudos mostram que o diagnóstico da doença está relacionado com o aumento significativo de faltas escolares dos pacientes, presença de sintomas de depressão, distúrbios emocionais e sociais, bem como impacta negativamente em sua qualidade de vida (Figueiró & Ribeiro, 2017). Fica evidente que a associação do risco da doença com os fatores de risco psicossocial pode influenciar os resultados desenvolvimentais da criança diagnosticada com a doença (Drazen, Abel, Gabir, Farmer, & King, 2016).

Diante desse quadro, o impacto que o diagnóstico tem sobre a vida do paciente e de sua família passa a ser foco de estudos (Barreto & Cipolotti, 2011, Felix, Souza, & Ribeiro, 2010, Karlson, Haynes, Smith, Faith, Elkin, & Megason, 2012) e pesquisas tem apresentado associações entre o estresse parental e sequelas psicológicas na criança, tornando-se relevante que as instituições de saúde se voltem também para os cuidadores dessas crianças e adolescentes.

Em um estudo desenvolvido por Barakat, Schwartz, Salamon, & Radcliffe (2010), verificou-se uma relação entre o estresse de pais de crianças diagnosticadas com AF e o aumento da gravidade da doença, além de uma maior necessidade de utilização dos serviços médicos. Tal resultado evidencia a necessidade de que programas de avaliação e intervenção atuem também sobre as famílias dessas crianças e adolescentes e promovam avaliações contínuas sobre suas variáveis psicológicas e sociais, garantindo um bom resultado desenvolvimental para a criança e para o adolescente.

Dentre essas propostas de avaliação contínua de características psicossociais, o instrumento *Psychosocial Assessment Tool* – PAT, uma medida inicialmente criada para avaliar o risco psicossocial de crianças diagnosticadas com câncer, tem sido amplamente

utilizado para diferentes populações, como a anemia falciforme (Karlson et al., 2012). Trata-se de um instrumento de rastreio que tem como base o *Pediatric Psychosocial Preventative Health Model* (PPPHM), que fundamenta o sistema de saúde pública dos Estados Unidos, fornecendo uma avaliação de fatores contextuais associados à adaptação da criança com alguma doença, e permitindo a classificação das famílias em categorias de risco: universal, alvo e clínico (Kazak et al., 2011).

Segundo dados do estudo de Karlson et al. (2012), a proposta de rastreio do risco psicossocial de crianças com anemia falciforme indicou que, apesar de uma parcela elevada de famílias indicar níveis mais baixos de risco psicossocial (Risco Universal = 50%; Risco Alvo = 36%; Risco Clínico = 14%), algumas variáveis atuaram como potencializadoras do risco em longo prazo, indicando, portanto, que o diagnóstico pode ser visto como um preditor de risco psicossocial familiar, capaz de gerar estressores nas mais diversas esferas familiares.

Esse estudo tem o objetivo de verificar a presença e a severidade de indicadores de risco psicossocial em famílias de crianças e adolescentes com AF, e suas relações com características clínicas e sociodemográficas. O estudo se propôs, ainda, a verificar indicadores de confiabilidade do *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0 – versão geral), em uma amostra de crianças e adolescentes brasileiros, portadores de AF.

Método

Participantes

Participaram do estudo 100 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico de AF, inscritas em um serviço de Onco-hematologia de um hospital infantil da rede pública de referência, situado na região da Grande Vitória, ES, Brasil. Foram incluídos no estudo, cuidadores familiares de crianças e adolescentes com idade entre 0 e 18 anos, com diagnóstico de AF e em tratamento para a doença. Foram considerados

elegíveis para compor a amostra de conveniência, todos os cuidadores que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos, e que compareceram ao hospital por quaisquer condições do tratamento de seu filho, no período entre abril/2017 a Dezembro/2017. Neste estudo, o tempo de diagnóstico não foi estabelecido como critério de inclusão, de modo que a amostra contou com famílias de crianças em diferentes fases do tratamento da AF. As crianças e os adolescentes participaram do estudo, por meio da consulta aos prontuários médicos.

Instrumentos

Protocolo de características demográficas e clínicas da criança e do adolescente

As características clínicas das crianças e dos adolescentes foram coletadas a partir da consulta aos prontuários médicos, e posterior registro no Protocolo de características clínicas da criança. O formulário foi preenchido pelo pesquisador, que registrou informações sobre: idade, sexo, tempo do diagnóstico, histórico de crises álgicas, tipo de tratamento, e motivo da ida ao hospital.

Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB)

O CCEB é um questionário que tem como objetivo classificar as famílias em diferentes classes econômicas, a partir de uma estimativa do seu poder de compra. A análise permite classificar as famílias em categorias que variam da Classe A, que tem maior poder de compra, até a Classe D, cujo poder de compra é menor. O CCEB foi desenvolvido pela Associação Nacional de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2013), e aplicado nesse estudo, por meio de entrevista com o cuidador.

Psychosocial Assessment Tool - PAT 2.0 – versão geral (Pai et al., 2008)

A versão do PAT utilizada nesse estudo foi aquela dirigida às condições gerais de adoecimento. No Brasil, o PAT foi validado para uma amostra de famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer (Santos, 2012). Para uso do PAT nesta pesquisa

foi solicitada autorização, seguindo os procedimentos exigidos para uso internacional do instrumento. A versão utilizada permite o rastreio de risco psicossocial, por meio de sete subescalas, a saber: (a) Estrutura familiar e fontes, que inclui itens sobre dificuldades financeiras e transporte até o hospital, por exemplo; (b) Suporte Social, com itens sobre quem pode ajudar nos cuidados com a criança; (c) Problemas Familiares, com itens sobre condições médicas e conflitos nos relacionamentos familiares (d) Reações ao estresse, que inclui itens relacionados a ter pensamentos negativos, isolamento social, maior irritabilidade, entre outros; (e) Crenças Familiares, como aquelas relacionadas à capacidade de tomar boas decisões e de fortalecer a união familiar, por exemplo; (f) Problemas com as Crianças, com itens que avaliam dificuldades comportamentais internalizantes, externalizantes e sociais, nas crianças e, também, nos irmãos; o que compõe a subescala (g) Problemas com os Irmãos. A pontuação total do PAT 2.0 é calculada a partir da soma das subescalas, podendo variar entre 0 e 7 pontos. A análise dessa pontuação permite a classificação do risco psicossocial da família em três categorias: Universal (0,00 a 0,99), Alvo (1,00 a 1,99), e Clínico (acima de 2,00). O PAT 2.0 já foi utilizado junto à população de crianças e adolescentes com AF, obtendo indicadores de confiabilidade variando de 0,43 a 0,83 (Karlson et al., 2012).

Procedimento

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências Humanas e Naturais, da Universidade Federal do Espírito Santo (CCHN/UFES), com o parecer número CAAE 64685517200005542. As famílias foram convidadas a participar do estudo durante suas visitas ao hospital para acompanhamento da criança e do adolescente, em tratamento. A coleta de dados foi iniciada após a obtenção do consentimento para a participação na pesquisa, em consonância com a Resolução nº.

466/2012, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP/Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. Ao aceitarem participar do estudo, os cuidadores responderam os instrumentos, por meio de entrevista individual, na seguinte ordem: (a) Protocolo de características clínicas da criança e do adolescente; (b) Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB); e (c) *Psychosocial Assessment Tool* - PAT 2.0 – versão geral.

Análise dos dados

Os dados obtidos foram submetidos à análise estatística descritiva (frequência, proporção, média e desvio padrão). Essa análise permitiu caracterizar a amostra em termos de risco psicossocial (PAT), respondendo ao objetivo de verificar a presença de risco psicossocial, bem como a severidade do mesmo. Além disso, dados sociodemográficos e de características clínicas dos pacientes foram descritos.

Com base nos dados descritivos, procedeu-se à análise estatística inferencial para comparar os indicadores de risco psicossocial em diferentes categorias de dados sociodemográficos (sexo das crianças e adolescentes, idade do cuidador, grau de parentesco do cuidador, escolaridade do cuidador, estado civil, raça/cor e classe social) e clínicos (presença de crises álgicas, a realização de transfusão e o motivo da presença no hospital). Essas comparações entre grupos de variáveis foram realizadas, por meio dos testes de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis (variáveis numéricas) ou Qui-Quadrado (variáveis categóricas). O nível de significância adotado foi de 5%.

A análise de confiabilidade do PAT 2.0 – versão geral, para a amostra de crianças e adolescentes brasileiros com AF foi conduzida, por meio do cálculo do coeficiente KR20. A consistência interna do PAT foi calculada para a Escala total e, também, para cada uma das sete subescalas. Foi adotado o valor de referência igual ou superior a 0,7, a

partir do qual os indicadores de confiabilidade foram considerados aceitáveis, por indicarem uma boa consistência interna.

Resultados

Características sociodemográficas e clínicas

Realizou-se um estudo descritivo transversal de base quantitativa, no qual participaram 100 cuidadores de crianças e adolescentes diagnosticados com AF. A Tabela 1 apresenta os dados sociodemográficos da população investigada.

Tabela 1.

Características sociodemográficas das crianças, adolescentes e seus cuidadores (N = 100)

Variáveis	Valores
Sexo da criança – n	
Masculino	53
Feminino	47
Idade da criança (anos)	
média (DP)	8,9
mín-máx	0 a 18
Cuidadores (grau de parentesco) – n	
Mães	80
Pais	13
Outros (Avós, madrasta e tia)	7
Estado civil dos cuidadores – n	
Solteiro	26
Casado/União estável	56
Separado	17
Viúvo	1

Escolaridade dos cuidadores – n	
Não frequentou a escola	7
Fundamental incompleto	30
Fundamental completo	41
Médio completo ou Superior	22
Classe social, medida pelo CECC – n	
B2	3
C1	6
C2	42
D-E	50
Raça – n	
Amarelo	12
Branca	28
Parda	30
Preta	30

Nota. n – número de participantes; DP – desvio padrão; mín – valor mínimo; máx – valor máximo.

Ainda sobre os pacientes, no dia da coleta, especificamente, 66% dos pacientes estava no hospital por motivo de consulta, outros 21,6% estavam presentes em decorrência de uma transfusão e os demais (12,4%) tinham ido ao hospital para efetuar procedimentos médicos ambulatoriais, como a consulta.

Classificação de risco psicossocial

A análise dos dados sobre o risco psicossocial, medidos pelo PAT, mostrou o predomínio de famílias nas classificações Alvo e Clínico, respectivamente (Tabela 2).

Tabela 2.

Classificação de risco psicossocial (N = 100)

Classificação de risco psicossocial	n
Universal (Escore total = 0 a <1,0)	18
Alvo (Escore total = 1,0 a <2,0)	42
Clínico (Escore total \geq 2.0)	40

O escore total médio da amostra foi igual a 1,82, indicando que, como um grupo, as famílias de crianças e adolescentes com AF participantes do estudo, alcançaram médias de risco psicossocial Alvo. A análise por domínios de risco psicossocial mostra maior média em Estrutura familiar e fontes (M = 0,41; DP = 0,21), seguido de Problemas com a criança (M = 0,33; DP = 0,20), ver Tabela 3.

Indicadores de confiabilidade

A consistência interna obtida para o PAT 2.0 (versão geral), na amostra de famílias de crianças e adolescentes brasileiros com AF, foi 0,83 (Tabela 3). Das sete subescalas do PAT, três obtiveram coeficientes aceitáveis ($\alpha \geq 0,70$), a saber: Suporte social ($\alpha = 0,86$), Problemas com a criança ($\alpha = 0,74$) e Problemas com os irmãos ($\alpha = 0,87$).

Tabela 3.

Dados descritivos e confiabilidade do PAT 2.0 – versão geral, para Anemia Falciforme (N = 100)

Domínios	Média	DP	LI	LS	Consistência interna
Estrutura familiar e fontes	0,41	0,21	0,40	0,66	0,53
Suporte social	0,28	0,38	0,82	0,91	0,86

Problemas criança ¹	0,33	0,20	0,67	0,81	0,74
Problemas irmãos ¹	0,14	0,19	0,84	0,91	0,87
Problemas Familiares	0,23	0,16	0,40	0,66	0,53
Reações ao estresse	0,21	0,27	0,52	0,74	0,63
Crenças familiares	0,23	0,12	0,41	0,67	0,54
Escore Total	1,82	7,4	0,78	0,88	0,83

LI = limite inferior do intervalo de 95% de confiança do α ; LS = limite superior do intervalo de 95% de confiança do α . ¹ Acima de 2 anos.

Relações entre risco psicossocial e características sociodemográficas e clínicas

A análise das relações entre a escala total do PAT e suas subescalas e as características sociodemográficas da amostra não encontrou significância estatística nas comparações de risco psicossocial com idade do cuidador, escolaridade do cuidador, estado civil e raça/cor. Em relação às variáveis clínicas, as análises encontraram valores significativos para todos os grupos testados (presença/ausência de crises álgicas, com/sem realização de transfusão), exceto motivo da presença no hospital.

Em relação aos achados com significância estatística, a comparação de indicadores de risco psicossocial nos grupos de meninas e meninos, mostrou diferenças significativas entre os sexos para a subescala Suporte social, ou seja, as meninas obtiveram escores maiores do que os meninos nesse domínio (p-valor = 0,0126). O escore de Suporte social também foi maior quando o cuidador era a mãe (p-valor = 0,0167). O mesmo ocorreu no domínio Reações ao estresse, que foi maior entre as cuidadoras mães (p-valor = 0,0303).

O domínio Estrutura Familiar Fontes (p<0,001) apresentou escores maiores para os grupos das classes sociais D-E, quando comparados aos demais grupos (B2-C1 e C2). O mesmo ocorreu para os domínios Reações ao Estresse (p-valor = 0,0287), Crenças familiares (p-valor = 0,0087) e escore total (p-valor = 0,0002). A relação com renda também foi verificada quando os grupos de comparação do PAT foram as categorias de

risco: Universal, Alvo e Clínico. Quando classificado em categorias, o PAT apresentou associação com a renda (p-valor = 0,007), uma vez que houve uma frequência maior do grupo Universal nas classes B-C1, e maior frequência do grupo Clínico nas classes D-E.

A análise das variáveis clínicas mostrou que o escore do domínio Problemas com os irmãos (p-valor = 0,0370) foi maior para o grupo de crianças e adolescentes que já haviam passado por transfusão. Escores mais altos de risco psicossocial, nos domínios Estrutura Familiar e Fontes (p-valor = 0,0465), Problemas com a criança (p-valor = 0,0027), Reações de estresse (p-valor = 0,0433) e, também, na Escala total (p-valor = 0,0236), foram maiores em crianças e adolescentes que apresentam crises álgicas.

Discussão

Medidas de risco psicossocial familiar em condições de doenças crônicas e agudas têm se mostrado necessárias para guiar melhores estratégias de intervenção. Este estudo examinou a presença e severidade de indicadores de risco psicossocial de famílias de crianças e adolescentes diagnosticados com anemia falciforme, e suas relações com características clínicas e sociodemográficas. Previamente à discussão sobre os achados de correlação, discute-se os dados provenientes da verificação de confiabilidade do *Psychosocial Assessment Tool* (PAT 2.0 – versão geral), em uma amostra de crianças e adolescentes brasileiros, portadores de AF.

A validação do PAT, no Brasil, foi realizada com uma amostra de crianças com câncer, não havendo estudos com dados de confiabilidade do instrumento para outras populações, inclusive, para anemia falciforme. Desse modo, esperava-se alcançar indicadores semelhantes àqueles do estudo nacional, assim como do estudo de validação da versão original do PAT, ambos com a população de famílias de crianças e adolescentes com câncer. A consistência interna do PAT obtida neste estudo, para a escala total (KR20

= 0,83), foi próxima àquela encontrada no estudo de validação do instrumento para o câncer infantil (Pai et al., 2008), e superior àquela encontrada no estudo de validação nacional (Santos, 2016). Por não haver estudo nacional no contexto da AF, esperava-se proximidade, também, com os dados de confiabilidade do PAT extraídos de uma amostra norte-americana de famílias de crianças e adolescentes com AF. Novamente, verificou-se proximidade entre os valores, no que diz respeito à escala total (Karlson et al., 2012). Esses achados são promissores no que diz respeito à generalização do PAT 2.0 (versão geral) para a população de famílias de crianças e adolescentes brasileiros, portadores de AF. A análise o índice de consistência interna para cada uma das subescalas também se aproximou dos estudos de referência (Karlson et al., 2012, Pai et al., 2008), com a maioria dos domínios alcançando valores satisfatórios.

No que se refere às classificações de risco, os achados desta pesquisa divergem daqueles obtidos em países como Estados Unidos da América, Austrália e Holanda, com a população de famílias de crianças com câncer (Pai et al., 2008, McCarthy, Clarke, Vance, Ashley, Heath, & Anderson, 2009, Nicolaas et al., 2016, Santos, 2012), e com a população portadora de AF (Karlson et al., 2012). Em todos os estudos, a aplicação do modelo PPPHM para a análise de risco psicossocial pelo PAT encontrou o predomínio de famílias com risco baixo, ou seja, com a classificação universal. Os dados desta pesquisa sugerem, justamente, o contrário. A maior parte das famílias investigada encontra-se nos níveis de risco clínico e alvo, sugerindo dificuldades no ajustamento e na adesão ao tratamento, caso não seja realizado nenhum tipo de intervenção (Pai et al., 2008).

Nesse sentido, os achados deste estudo parecem estar de acordo com dados obtidos no âmbito nacional por Caprini e Motta (2017), que avaliaram o risco psicossocial de crianças diagnosticadas com câncer. A análise do escore total do PAT permitiu verificar

que mais da metade das famílias apresentava fatores de risco psicossocial em nível clínico e alvo, e somente 16,7% estava classificada no nível de risco universal. De maneira geral, avalia-se, uma diferença entre os resultados obtidos pela população com doença crônica em contextos nacional e internacional. Essa diferença se traduz em maior situação de vulnerabilidade para a população investigada nesta pesquisa, vulnerabilidade essa representada majoritariamente pelas questões econômicas e sociais.

É possível pensar que as condições socioeconômicas se relacionem com esse cenário, uma vez que o domínio de risco psicossocial de maior média, foi Estrutura familiar e fontes, indicando que os problemas financeiros colocam essa família em uma situação de risco. Ademais, dificuldades financeiras podem dificultar o acesso da criança e do adolescente à continuidade de seu tratamento, colocando esse paciente em risco biológico (Jesus, Konstantyner, Lobo, & Braga, 2018).

Esse risco pode se agravar, uma vez que, pela necessidade de acompanhamento e tratamento constantes, é comum que um dos cuidadores, geralmente a mãe, se afaste de atividades profissionais, a fim de atender os cuidados da criança (Figueiró & Ribeiro, 2017), evidenciando ainda mais a presença desse risco à família. Segundo dados desse estudo, quando a cuidadora é a mãe, existe maior risco associado ao suporte social e às reações de estresse. Assim, o fato de a mãe ser a principal cuidadora e responsável por essa criança, principalmente no que se refere ao seu tratamento e atenção contínuos, pode gerar sensação de sobrecarga (Dias, Oliveira, Enumo, & Paula, 2013). Entende-se que, no contexto da AF, a falta de suporte social para as mães cuidadoras pode contribuir para a persistência de reações de estresse que são comuns em períodos iniciais do diagnóstico (Streisand, Braniecki, Tercyak, & Kazak, 20010), mas que se não forem apropriadamente manejadas podem comprometer os cuidados com a criança (Alves, Guirardello, & Kurashima, 2013).

A questão socioeconômica também mostrou associação com a classificação de risco entre as famílias deste estudo. Isso significa que as famílias economicamente mais favorecidas (classificação B-C1, pelo CCEB), apresentaram menos risco psicossocial, se localizando na classificação Universal, pelo PAT. Crianças e adolescentes com AF compõem predominantemente famílias de classe socioeconômica menos favorecida, cujos responsáveis têm maior dificuldade para atingir níveis educacionais superiores, quando comparados a pais de crianças e adolescentes saudáveis (Jesus et al., 2018). De modo consistente, verificou-se uma maior frequência da classificação Clínico em classes sociais D-E. É possível pensar que a situação econômica desses cuidadores impacte outros domínios de risco dessas famílias, levando a uma situação de vulnerabilidade psicossocial mais agravada. Esse dado foi observado neste estudo, especialmente, para os domínios de Estrutura familiar e recursos, Reações de Estresse e Crenças familiares.

A presença de dor se confirmou como um estressor importante na AF, pela associação com o risco psicossocial. Isso porque os cuidadores que referiram ocorrência de crises álgicas em seus filhos, obtiveram escores mais elevados nos domínios do PAT relacionados à percepção de problemas comportamentais/emocionais nas crianças e adolescentes, às reações de estresse do próprio cuidador, e dos recursos familiares. Parece coerente que o paciente que sofra mais intercorrência dolorosa, exija que a família se desloque para o hospital, e acione mais recursos sociais e de saúde, os quais nem sempre estarão acessíveis. Esse estressor expõe, ainda, a falta de controlabilidade das condições médicas associadas à doença, podendo impactar sobre os comportamentos da criança. De fato, crianças e adolescentes com AF tem apresentado risco aumentado de problemas de comportamento, especialmente, os internalizantes, que sofrem influências de características da doença (Hijmans et al., 2009). Essa falta de controlabilidade afeta, também, os pais, aumentando as reações de estresse e os desfechos emocionais associados

a ele, como ansiedade, depressão e sobrecarga emocional (Dias et al., 2013, Guimarães et al., 2009, Karlson et al., 2012). Esses dados reforçam a importância do manejo da adversidade de forma adaptativa.

Sobre esse ponto incide uma importante contribuição deste estudo, na medida em que permitiu compreender aspectos do risco psicossocial familiar que acompanha o diagnóstico e tratamento da AF. A maior parte das famílias tem muitos fatores de risco, com estresse persistente, exigindo intervenções para as demandas específicas (Pai et al., 2008), nos vários domínios de risco. Entretanto, tais condições de risco, podem ser ainda melhor compreendidas quando se consideram características econômicas da família e clínicas da doença e de seu tratamento.

A avaliação de indicadores psicossociais já é referida como um padrão de cuidado no câncer infantil (Kazak et al., 2015). Recomenda-se que na AF esta atenção também deve estar presente, com avaliações sistemáticas, capazes de identificar famílias que estão em maior risco e guiar melhor a assistência a essa população. Nesse ponto, o PAT, como ferramenta de rastreio para o risco psicossocial, mostrou-se capaz de capturar as necessidades da família em vários domínios. Além disso, este estudo encontrou indicadores satisfatórios de consistência interna, recomendando o uso do PAT para a avaliação de risco psicossocial no contexto da AF, em famílias de crianças e adolescentes brasileiros. Novos estudos podem ter como foco a confirmação dos indicadores de validade do instrumento para esta população, no Brasil, especialmente, no que diz respeito ao ponto de corte para as classificações de risco. Isso pela diferença observada em relação à população norte-americana e pela verificação da influência de variáveis socioeconômicas sobre esses indicadores.

Referências

- Alves, D. F. S., Guirardello, E. B., & Kurashima, A. Y. (2013). Estresse relacionado ao cuidado: O impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 21(1), 1-7.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa ABEP (2013). *Critério de classificação econômica Brasil* [online]. Recuperado de <http://www.abep.org>
- Barakat, L. P., Schwartz, L. A., Salamon, K. S., & Radcliffe, J. (2010). A family based randomized trial of pain intervention for adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 32(7), 540-547.
- Barreto, F. J. N. & Cipolotti, R. (2011). Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 60(4), 277-83.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2015). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2017). Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. – 3. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Caprini, F. R., & Motta, A. B. (2017). Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 19(2), 164-176.
- Dias, T. L., de Oliveira, C. G. T., Enumo, S. R. F., de Paula, K. M. P. (2013). A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. *Psicologia USP*, 24(3), 391-411.
- Drazen, C. H., Abel, R., Gabir, M., Farmer, G., & King, A. A. (2016). Prevalence of Developmental Delay and Contributing Factors Among Children with Sickle Cell Disease. *Pediatric blood and cancer*, 63(3):504-10. doi: 10.1002/pbc.25838.

- Farber, M. D., Koshy, M., & Kinney, T. R. (1985). Cooperative Study of Sickle Cell Disease: Demographic and socioeconomic characteristics of patients and families with sickle cell disease. *Journal of Chronical Deseases*, 38(6):495-505.
- Felix, A. A., Souza, H. M., & Ribeiro, S. B. F. (2010). Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32(2),203-208.
- Figueiró, A. V. M., & Ribeiro, R. L. R. (2017). Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde e Sociedade*, 26(1), 88-99. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017160873>.
- Guimarães, T. M. R., Miranda, W. L., & Tavares, M. M. F. (2009). O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 31(1), 9-14.
- Jesus, A. C. S., Konstantyner, T., Lobo, I. K. V., & Braga., J. A. P. (2018). Características socioeconômicas e nutricionais de crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. *Revista Paulista de Pediatria*, 36(4), 491-499. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;4;00010>
- Hijmans, C. T., Grootenhuis, M. A., Oosterlaan, J., Last, B. F., Heijboer, H., Peters, M., Fijnvandraat, K. (2009). Behavioral and Emotional Problems in Children With Sickle Cell Disease and Healthy Siblings: Multiple Informants, Multiple Measures, *Pediatric Blood Cancer*, 53, 1277-1283.
- Karlson, C. W., Haynes, S., Smith, M., Faith, M. A., Elkin, T. D., & Megason, G. (2012). Examination of Risk and Resiliency in a Pediatric Sickle Cell Disease Population Using the Psychosocial Assessment Tool 2.0. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(9), 1031-1040.

- Kawchak, D. A. et al. Adequacy of dietary intake declines with age in children with sickle cell disease (2007). *J Am Diet Assoc.*, 107(5), 843-8.
- Kazak, A. E. et al. (2011). Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provide. *Psycho-Oncology*, 20(7), 715-723.
- Kazak, A. E., Abrams, A. N., Banks, J., Christofferson, J., DiDonato, S., Grootenhuis, M. A., Kabour, M., Madan-Swain, A., Patel, S. K., Zadeh, S., Kupst, M. J. (2015). Psychosocial Assessment as a Standard of Care in Pediatric Cancer, *Pediatric Blood Cancer*, 62 (Suppl 5), S426-59. doi: 10.1002/pbc.25730.
- McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Vance, A., Ashley, D. M., Heath, J. A., Anderson, V. A. (2009). Measuring Psychosocial Risk in Families Caring for a Child with Cancer: The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0), *Pediatr Blood Cancer*, 53, 78-83.
- Nicolaas, S. M. S., Schepers, S. A., Hoogerbrugge, P. M., Caron, H. N., Kaspers, G. J. L., Heuvel-Eibrink, M. M. van dem, Grootenhuis, M. A., Verhaak, C. M. (2016). Screening for Psychosocial Risk in Dutch Families of a Child with Cancer: Reliability, Validity, and Usability of the Psychosocial Assessment Tool. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(7), 810–819 doi: 10.1093/jpepsy/jsv119
- Pai, A. L., et al. (2008). The Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0): Psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(1), 50-62.
- 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. Fundação Antônio Prudente; 2012.
- Silva, M. C., & Shimauti, E. L. T. (2006). Eficácia e toxicidade da hidroxiuréia em crianças com anemia falciforme. *Revista brasileira de hematologia e hemoterapia*, 28(2), 144-148.

Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P., & Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology, 26*(3), 155-62.

2.3 Artigo 3

Título: Efeitos de um programa de intervenção psicossocial para cuidadores de crianças e adolescentes com anemia falciforme

Fernanda Rosalem Caprini; Alessandra Brunoro Motta

Resumo

O estudo avaliou os efeitos de uma intervenção psicossocial, com foco enfrentamento, sobre a adaptação psicológica, de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF. Participaram 12 cuidadores, cujas crianças estavam em tratamento em um serviço de referência. Seis participantes compuseram o grupo de intervenção (G1) e seis, o grupo controle (G2). Todos responderam aos instrumentos de risco psicossocial, funcionamento familiar, estresse relacionado à doença e *coping*, em três momentos: antes e ao final da intervenção, e após dois meses. Os resultados indicaram efeitos positivos para o G1 ao longo do tempo, com diminuição do estresse e aumento de *coping* secundário. Conclui-se que o processo de estresse e *coping* é um importante alvo de intervenção para cuidadores na AF.

Palavras-chave: Anemia Falciforme, Cuidadores, Crianças, *Coping*, Adaptação Psicológica.

Título em inglês: Effects of a psychological intervention program for caregivers of children and adolescents with sickle cell anemia

Abstract

This study evaluated the effects of a psychological intervention on the psychological adjustment of family caregivers of children and adolescents with sickle cell anemia (SCA), mostly focusing on coping. The children assisted by the 12 caregivers-participants were being treated at a referral service. The intervention group (G1) was made up by six participants, and the control group (G2) also by six participants. They all responded to the instruments of psychosocial risk, family functioning, disease-related stress and coping, in three moments: before and at the end of the intervention, and after two months. The results indicated positive effects for G1 over time, with decreased stress and increased secondary coping. In conclusion, the stress and coping process is an important intervention target for caregivers in SCA.

Keywords: Sickle cell anemia, Caregivers, Children, Coping, Psychological adjustment.

Introdução

A anemia falciforme é uma anomalia genética importante no Brasil, sendo a doença hereditária de maior prevalência no país. A constituição das hemácias determinada pela doença apresenta a forma de meia lua ou foice e, além de causar anemia hemolítica crônica, ainda é responsável pela obstrução de vasos sanguíneos, com crises de dor, enfartamento, necroses e disfunções, bem como danos aos tecidos e órgãos (Segava, Cavalcanti, Paula, & Mendes, 2013). As condições médicas que acompanham a AF, especialmente, as crises álgicas, podem levar a criança a múltiplas hospitalizações e, conseqüentemente, ausências escolares (Lutz, Barakat, Smith-Whitley, & Ohene-Frempon, 2004). Entende-se, portanto, que a doença pode impactar de forma contínua a vida do paciente e, também, de seus cuidadores. Trata-se de um estressor com o qual crianças, adolescentes e seus familiares precisam lidar (Anie, 2005; Guimarães, Miranda, & Tavares, 2009), desde o diagnóstico até o longo processo de tratamento e manejo da doença.

Pesquisas com foco no impacto da doença AF sobre pacientes sugerem que a extensão das dificuldades para os cuidadores se apresenta na forma de distúrbios emocionais, bem como problemas em seu próprio contexto social e familiar (Barreto & Cipolotti, 2011; Figueiró & Ribeiro, 2017; Guimarães et al., 2009; Karlson, Haynes, Smith, Faith, Elkin, & Megason, 2012). Tal impacto pode se estender ao longo do tratamento, resultando em dificuldades na realização de tarefas cotidianas como comer ou mesmo dormir e trabalhar (Dias et al., 2013), sensação de sobrecarga dos cuidadores e dificuldades de aceitação da doença (Guimarães et al., 2009), sentimentos de medo, preocupação e responsabilidade exacerbados (Castro & Piccinini, 2002), presença de risco psicossocial (Chen, Cole, & Kato, 2004; Karlson et al., 2012) e sentimentos de pessimismo, desânimo e falta de controle da doença, podendo gerar casos de ansiedade e depressão (Dias et al., 2013).

Esses achados relacionados ao papel da família na adaptação à doença e ao tratamento da AF sugerem que a assistência psicossocial no contexto da AF deve incluir a família e, principalmente, os cuidadores primários (Mullins, Molzon, Suorsa, Tackett, Pai, & Chaney, 2015). Entende-se que eles também devem ser foco de uma intervenção, capaz de promover recursos para lidar com os desdobramentos do diagnóstico e o manejo da doença (Mullins et al., 2015). Esse entendimento é coerente com os modelos de resiliência em Psicologia Pediátrica, que apresentam uma perspectiva centrada não apenas no sujeito, mas em todo o seu contexto, como parte do processo de construção de resiliência da criança com doença crônica (Mullins et al., 2015).

Com base nessa perspectiva, Mullins et al. (2015) têm encorajado um maior número de estudos que visem a compreensão sobre como os efeitos do tratamento direcionado aos pais são transmitidos para a criança em tratamento, em termos de resultados desenvolvimentais positivos. Apesar disso, os estudos que trabalham com intervenção diretamente com os pais ainda são bastante escassos e pouco explorados (Shashine, Badr, Karam, & Abboud, 2014; Spirito & Kazak, 2006), o que fortalece ainda mais a necessidade de mais estudos, especialmente, em nível nacional. No Brasil, estudos com intervenção dirigida para pais e/ou cuidadores de crianças com anemia falciforme tem se destinado ao desenvolvimento de material psicoeducativo, com foco na ampliação do conhecimento da doença.

Como exemplo, o estudo de Figueiredo, Moreira, Mota, Oliveira e Gomes (2019) propôs a produção de uma caderneta impressa de acompanhamento e orientação em saúde, com foco na doença falciforme, para os familiares de crianças com AF. O material foi produzido, a partir de conversas com famílias que vivenciam a doença falciforme em âmbito nacional, além de uma revisão sistemática da literatura sobre o tema e uma revisão dos documentos vigentes no país que tratam do assunto. O estudo buscou evidências de

validade da proposta, que elaborou uma estratégia para aumentar o conhecimento dessas pessoas sobre a doença, favorecendo uma melhor compreensão do seu processo de saúde e doença e a recuperação das crianças (Figueiredo et al., 2019).

Em contexto internacional, no estudo de Shashine et al. (2014), cuidadores de crianças com anemia falciforme participaram de um estudo quase-experimental, cujo objetivo foi avaliar a eficácia de um programa de intervenção educativo para mudança comportamental dos pais, visando a melhora na atenção e no cuidado de crianças com AF. O programa foi proposto, inicialmente, para a população com câncer e, posteriormente, adaptado para a população com anemia falciforme, sendo conduzido por uma equipe multiprofissional. Os resultados indicaram um aumento significativo no conhecimento dos pais acerca da causa da doença, seus sintomas e manejo. Também foi identificada uma diminuição do número de hospitalizações da população investigada. O estudo indica que as sessões educativas e o material utilizado (cartilhas), com uma linguagem simples e clara, colaboraram para a maior compreensão sobre a doença e o melhor manejo dos pais (Shashine et al., 2014).

Em comum, propostas como as de Figueiredo et al. (2019) e Shashine et al. (2014), têm apresentado resultados positivos para as amostras estudadas, fornecendo informações que podem ser úteis no planejamento e implementação de esforços inovadores com foco no melhor bem-estar de crianças, adolescentes e famílias em saúde pediátrica. Como se vê, a complexidade da vivência com a doença e os impactos que podem se estender para além do âmbito biológico, podem impactar tanto a criança acometida pela doença, mas também fazem emergir dificuldades no contexto familiar. Considera-se, então, relevante promover novas propostas de investigação e de intervenção psicossocial, esperando contribuir para as práticas de atendimento e intervenção psicossocial.

Com base nos achados sobre: (a) o papel da ajustamento familiar na adaptação psicológica da criança e do adolescente com AF; (b) os efeitos positivos de intervenções com foco no fortalecimento dos pais de crianças com doenças crônicas; e (c) a carência de estudos nacionais no contexto da AF, esse estudo teve como objetivo verificar os efeitos de um programa de intervenção psicossocial com foco no enfrentamento da doença, sobre indicadores de adaptação psicológica e ajustamento à doença e ao tratamento, de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF.

Método

Para o alcance do objetivo da pesquisa, foi realizado um ensaio clínico não randomizado (Nedel & Silveira, 2016), dada a sua aplicabilidade na demonstração da eficácia de um novo tratamento, ainda que se considere a desvantagem da composição da amostra por conveniência. Sabe-se que o ensaio clínico randomizado é recomendado para a obtenção de evidências do efeito de intervenções na área da saúde (Souza, 2009), porém não sendo factível para o contexto da pesquisa.

Participantes

Participaram 12 cuidadores familiares, entre mães e pais, de crianças com diagnóstico de AF, em tratamento no ambulatório de Onco-hematologia de um hospital da rede pública do Espírito Santo (ES), referência no Estado para o tratamento de pacientes infanto-juvenis com AF, vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Os participantes foram divididos em dois grupos, denominados G1 (Grupo Experimental = 6 participantes) e G2 (Grupo Controle = 6 participantes). O recrutamento dos participantes do G1 se deu por conveniência (Meltzoff, 2001), considerando-se os pais presentes no hospital no dia proposto para a realização da intervenção. A composição do G2, por sua vez, considerou as características do G1, de modo a buscar homogeneidade

em variáveis sociodemográficas (média de idade e sexo) e clínicas (momento em que o diagnóstico foi estabelecido) das crianças.

Desse modo, ficou composta a amostra do G1, com 6 cuidadores familiares (5 mães e 1 pai), com idade entre 29 e 61 anos (Média = 43,3; DP = 11,8), procedentes do Estado do Espírito Santo e do sul da Bahia. O nível de escolaridade variou entre Fundamental incompleto e Superior completo, e a classificação econômica indicou que a metade do grupo (n = 3) pertencia às classes D-E, enquanto os demais pertenciam à classe C (n = 3). Seus filhos eram meninos e meninas (4 meninas), com idade entre 3 e 7 anos (Média = 5,7 anos; DP = 1,8). Em termos de caracterização clínica, todas as crianças do grupo faziam uso da medicação hidroxiuréia, já haviam sofrido de crises de dor, e o motivo para a ida ao hospital naquele dia era: realização de consulta (n = 2), realização de transfusão de sangue (n = 2) e internação (n = 2).

No G2, os cuidadores familiares eram mães, com idade entre 32 e 46 (Média = 39,2; DP= 4,95), procedentes do estado do Espírito Santo. As mães tinham nível de escolaridade Fundamental e médio completo, e estavam inseridas nas classificações econômicas D-E (n = 5). Somente uma mãe pertencia à classe C. Seus filhos eram, na maioria, meninas (n = 4), com idade entre 01 e 09 anos (Média = 5,2 anos; DP = 3,1). Todas as crianças faziam uso do medicamento hidroxiuréia, e estavam no hospital no dia da coleta de dados por motivo de consulta médica (n = 4) e internação (n = 2).

Materiais e Instrumentos

Para a caracterização dos participantes, foram utilizados dois instrumentos: (a) Protocolo de registro das características sociodemográficas dos cuidadores (grau de parentesco com a criança, idade, escolaridade e procedência) e da criança (idade e sexo), e características clínicas da criança (tempo do diagnóstico, tipo de tratamento, motivo da ida ao hospital e registros de dor), especialmente elaborado para o estudo, com os

registros extraídos da consulta aos prontuários de atendimento e, por meio de entrevista com o cuidador; e (b) Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB), questionário desenvolvido pela Associação Nacional de Empresas de Pesquisa (ANEP, 2013), com o objetivo de classificar as famílias em diferentes classes econômicas, a partir de uma estimativa do seu poder de compra. A análise permite classificar as famílias em categorias que variam da Classe A, que tem maior poder de compra, até a Classe D-E, cujo poder de compra é menor. Foi aplicado nesse estudo, por meio de entrevista com o cuidador.

A medida do impacto da intervenção foi realizada em três momentos (Tempo 1 - T1 = Pré-intervenção; Tempo 2 - T2 = Pós-intervenção; e Tempo 3 - T3 = Seguimento, após 2 meses), por meio dos instrumentos descritos, a seguir.

O *Psychosocial Assessment Tool* - PAT 2.0 (Pai et al., 2008) é uma versão revisada do *Psychosocial Assessment Tool* (Kazak et al., 2001), e se caracteriza como um instrumento de rastreio criado, inicialmente, para avaliar o risco psicossocial em famílias de crianças com câncer (Kazak et al., 2001). O instrumento é composto de sete subescalas, a saber: (a) Estrutura familiar e Fontes, (b) Suporte Social, (c) Problemas Familiares, (d) Reações ao estresse, (e) Crenças Familiares, (f) Problemas com as Crianças, e (g) Problemas com os Irmãos. 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 categorias: Universal (0,00 a 0,99), Alvo (1,00 a 1,99), e Clínico (acima de 2,00). Os dados de consistência interna do instrumento são fortes ($\alpha = 0,81$) e os índices de teste-reteste adequados ($r = 0,78 - 0,87$, $p < .001$), indicando correlações significativas para mães e pais.

O *Pediatric Inventory for Parents* (PIP) foi elaborado por Streisand, Braniecki, Tercyak e Kazak (2001), com o objetivo de avaliar, na população adulta, indicadores de

estresse relacionados com a presença de uma doença crônica em seu filho. O PIP apresenta uma composição de 42 itens, distribuídos em quatro domínios: comunicação, cuidados médicos, função emocional e função familiar. O indivíduo deve fornecer sua resposta em uma escala do tipo *Likert*, com cinco pontos que variam de nada (igual a 1) a muitíssimo (igual a 5). Para cada item, as respostas devem considerar a frequência do evento e a dificuldade diante dele, na última semana. Pontuações elevadas indicam níveis elevados de estresse. Neste estudo, utilizou-se a versão brasileira do PIP (Alves, 2009) validada no contexto do câncer infantil, com propriedades psicométricas satisfatórias (escala total e domínios do PIP com coeficientes alfa de Cronbach iguais ou superiores a 0,70).

Para a avaliação do funcionamento familiar, utilizou-se o Inventário de percepção do suporte familiar - IPSF, elaborado por Baptista (2007). O instrumento é composto por 42 itens, distribuídos em três domínios: (a) afetivo-consistente, que inclui itens relativos ao afeto positivo entre os membros da família (21 itens); (b) adaptação familiar, com itens de valência negativa, dirigidos à família (13 itens); e (c) autonomia, com itens que revelam a confiança nas relações entre os membros, além de liberdade e privacidade (oito itens). A resposta aos itens é fornecida por meio de uma escala do tipo *Likert*, de três pontos, em que nunca ou quase nunca é igual a 0; às vezes é igual a 1; e sempre ou quase sempre é igual a 2. A confiabilidade interna da escala, avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach, foi de 0,93 para a escala total. Os domínios também obtiveram indicadores psicométricos satisfatórios (afetivo-consistente = 0,91; adaptação familiar = 0,90; e autonomia = 0,78).

A medida de enfrentamento foi realizada por meio do *Responses to Stress Questionnaire* ([RSQ], Connor-Smith et al., 2000), traduzido para o português como Questionário de resposta ao estresse. O RSQ apresenta versões para várias condições de

doença crônica, entre elas, a anemia falciforme, e tem como objetivo mensurar as respostas de estresse e *coping* em crianças, adolescentes e pais, utilizando o autorrelato e o heterorrelato. Para este estudo, utilizou o autorrelato dos pais sobre o enfrentamento da doença de seu filho. A versão para AF foi submetida à adaptação linguística (Caprini, 2019), após a autorização dos responsáveis pelo uso da escala. O RSQ apresenta uma lista de estressores relativos à condição específica da AF e os respondentes devem informar, por meio de escala do tipo *Likert* (nunca = 1 até muito = 4), a frequência deles nos últimos seis meses. Com base nesses estressores, o participante informa a frequência com a qual utiliza estratégias de *coping* para lidar com o estressor. Novamente, a resposta é fornecida em uma escala *Likert*, que varia de 1 (Nunca) a 4 (Muito) (Connor-Smith et al., 2000). O instrumento permite a medida de três tipos de *coping* e dois tipos de respostas ao estresse involuntário, gerando dados em sobre o processo de *coping* em cinco fatores, que apresentam valores aceitáveis de consistência interna: (a) *Coping* de controle primário ($\alpha = 0,82$); (b) *Coping* de controle secundário ($\alpha = 0,80$); (c) *Coping* desengajado ($\alpha = 0,79$); (d) Engajamento involuntário ($\alpha = 0,88$); e (e) Desengajamento involuntário ($\alpha = 0,84$).

Os materiais utilizados no estudo incluíram o manual do programa de intervenção psicossocial *Surviving Cancer Competently Intervention Program – Newly Diagnosed* ([SCCIP-ND], Kazak et al., 2005), bem como um CD-ROM, com vídeos ilustrativos de temáticas comuns ao enfrentamento do câncer em diferentes fases do tratamento. Esses vídeos compõem o SCCIP-ND. O programa de intervenção SCCIP-ND é voltado para responsáveis de crianças e adolescentes recém-diagnosticados e no curso do tratamento contra o câncer. Foi desenvolvido pelo Departamento de Psicologia do Hospital Infantil de Filadélfia, sob organização de Kazak e colaboradores (Kazak et al., 2005), a partir pesquisas realizadas com famílias de crianças diagnosticadas com câncer. Tais pesquisas forneceram base para a documentação sobre o estresse diante do diagnóstico do câncer e

seu tratamento, bem como sobre o processo de adaptação. Para a utilização neste estudo, foi obtida a autorização de A. E. Kazak para uso e adaptação ao contexto da AF (Caprini, 2019). A adaptação realizada considerou o formato original e as orientações dos autores, adequando-os à realidade do país e, especialmente, da população investigada, sendo denominado Programa de Intervenção para Sobreviver Competentemente à Anemia Falciforme (PISCAF).

Dentre as características do programa, pode-se elencar: (a) ser focado nos sintomas de estresse; (b) trabalhar com base na teoria cognitivo-comportamental, considerando as crenças destes indivíduos sobre a doença e o seu tratamento; (c) ser um programa ampliado para o âmbito familiar, com vistas a trabalhar o apoio social e a comunicação da família como áreas específicas de mudança (Kazak et al., 2005). Com base nessas características, o SCCIP-ND propõe como objetivos gerais: (a) a identificação de crenças sobre a doença, o tratamento e o impacto na família; (b) a modificação das crenças e melhora do funcionamento familiar; e (c) o desenvolvimento de um roteiro de sobrevivência da família.

Com o objetivo de verificar indicadores de validade social do programa, foi aplicado o Questionário de Avaliação do Programa de Intervenção (Kazak et al., 2005). O questionário compõe o SCCIP-ND e teve sua versão em inglês traduzida para o português. Trata-se de um questionário especialmente desenvolvido para avaliar as impressões dos participantes sobre a estrutura do programa (número de seções, materiais utilizados e tempo de duração das seções) e o conteúdo do programa (importância, potencial de ajudar, possibilidade de aprendizagem, relacionamento com terapeuta, entre outros). O questionário é de rápida aplicação e foi respondido pelos responsáveis, de maneira individual, após a intervenção. Para responder às questões, os participantes

tinham as opções: sim, talvez e não, além de uma questão aberta para comentários adicionais.

Procedimento

Inicialmente, os pais foram identificados e distribuídos em dois grupos (G1 e G2), conforme descrito anteriormente. Após a composição da amostra, foi realizada entrevista com cada participante para a obtenção do consentimento para a participação na pesquisa, em consonância com a Resolução nº. 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP/Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, sob o número CAAE 64685517.2.0000.5542 e da avaliação do Comitê de Ética local. Após essa etapa, realizou-se a coleta dos dados. Os participantes foram avaliados quanto às variáveis de interesse no estudo: risco psicossocial (PAT), funcionamento familiar (IPSF), estresse (PIP) e enfrentamento (RSQ). Também foram obtidos os dados sociodemográficos dos pais e clínicos. As famílias incluídas no G1 participaram do programa de intervenção PISCAF, e as famílias pertencentes ao G2 vivenciaram a rotina hospitalar.

O programa de intervenção foi realizado em um encontro, estruturado em três momentos distintos, descritos na Tabela 1. Esta foi uma adaptação que não estava prevista, porém foi necessária para atender à dificuldade de retorno dos pais ao hospital, em dias comuns. Com duração aproximada de 90 minutos, o PISCAF foi realizado em abril/2018, no mini-auditório de um hospital estadual infantil, referência na atenção à AF, no estado do ES. A realização da intervenção sucedeu a aplicação dos instrumentos (Tempo 1: pré-intervenção). Após essa etapa de pré-intervenção, o grupo formou uma roda e a pesquisadora, com formação em Psicologia, deu início a intervenção.

Tabela 1.

Descrição geral do Programa de Intervenção para Sobreviver Competentemente à Anemia Falciforme (PISCAF)

Programa de Intervenção para Sobreviver Competentemente à Anemia Falciforme (PISCAF).		
1º Momento	2º Momento	3º Momento
<i>Identificar crenças sobre a anemia falciforme, o tratamento e o impacto na família</i>	<i>Modificar crenças e melhorar o funcionamento familiar</i>	<i>Desenvolver um roteiro de sobrevivência da família</i>
Objetivo: promover uma discussão sobre as crenças que cada família tem sobre a doença, de modo a compreender o seu impacto sobre cada cuidador, em cada família. A pesquisadora se juntou às famílias promovendo um relacionamento colaborativo e reforçando os possíveis benefícios da participação de cada um. Após esse primeiro momento, o pesquisador forneceu histórias que	Objetivo: identificar as vantagens da modificação do pensamento/crenças, a fim de produzir consequências distintas tanto para o próprio cuidador como para a família. Nesse momento, o modelo ABC continuou a ser trabalhado, identificando como cada crença sobre a doença e o tratamento pode influenciar emoções, comportamentos e os relacionamentos interpessoais. Os pais foram auxiliados a modificar suas crenças, ressignificando a experiência com a doença e o	Objetivo: engajar os cuidadores em uma discussão guiada sobre como a anemia falciforme pode impactar no desenvolvimento familiar. A pesquisadora integrou duas metáforas na discussão: “O roteiro de sobrevivência familiar” e “Colocando a doença no seu lugar”; a fim de ajudar os cuidadores a reconhecer suas

atuaram como disparadoras para avaliar a relação entre uma adversidade, tal como o diagnóstico da anemia falciforme e as crenças familiares criadas sobre isso, além de avaliar a relação dessa mesma crença com as emoções, os comportamentos e relacionamentos. Para isso, os cuidadores se familiarizam com o modelo ABC, uma técnica cognitiva comportamental.

tratamento. A ressignificação foi trabalhada em quatro etapas: (a) aceitar o que é incontrolável, como o diagnóstico da anemia falciforme; (b) focar no que é controlável, como aspectos da experiência familiar que podem ser modificados; (c) conhecer e usar suas forças; e (d) usar o positivo: identificar aspectos positivos reais da situação.

crenças sobre o futuro da família e compartilhar essas crenças uns com os outros. A pesquisadora encerrou o programa, considerando como os cuidadores podem incorporar o que foi aprendido no programa de intervenção dentro da vida familiar.

Nota. Modelo ABC: Trata-se de um modelo cognitivo-comportamental para identificar a relação entre as adversidades “A”, os pensamentos e crenças “B” e as suas consequências “C”. No inglês, as letras correspondem a: A (*Adversity*), B (*Beliefs*) e C (*Consequences*). A proposta do modelo é identificar mais claramente as crenças construídas a partir de situações adversas e modificá-las a fim de obter consequências mais adaptativas (Kazak et al., 2005).

A fim de permitir que os participantes continuassem tendo acesso ao material discutido, cada participante recebeu um livreto com as estratégias aprendidas durante o encontro. De modo específico, o livreto continha o modelo ABC, os quatro passos para a ressignificação e o mapa de sobrevivência. Esse conteúdo foi extraído do SCCIP, e adaptado para a AF. A utilização desse material é parte do *Booster 1*⁶ do modelo de intervenção SCCIP original, o qual garante a continuidade do acesso do participante às estratégias aprendidas.

Imediatamente após a intervenção, os participantes responderam novamente aos instrumentos da pesquisa (PAT, IPSF, PIP e RSQ), concluindo o Tempo 2 (Pós-intervenção). Após dois meses, os participantes foram novamente contatados para o Tempo 3 (Seguimento), em que houve a reaplicação dos instrumentos (PAT, IPSF, PIP e RSQ). Além disso, foi aplicado um questionário de opinião sobre a proposta de intervenção. De modo a facilitar a participação na etapa de seguimento, o agendamento para a reaplicação dos instrumentos considerou o agendamento de consulta ambulatorial das crianças e adolescentes, cujos pais participaram do estudo.

Sobre a coleta do G2, a mesma ocorreu por amostra de conveniência, após a coleta do G1, em maio de 2018. Os responsáveis de crianças com AF foram convidados a responder os instrumentos de interesse e o agendamento da etapa posterior (julho de 2018) seguiu a rotina ambulatorial das próprias crianças, cujos pais participaram do estudo.

Processamento e Análise dos dados

A análise dos dados incluiu, primeiramente, a correção dos instrumentos com base nas orientações dos autores e, posteriormente, a submissão à análise estatística descritiva (frequência, proporção, média e desvio padrão). Essa análise permitiu caracterizar a amostra

⁶ Booster 1 refere-se à etapa de reforço do conteúdo assimilado durante o programa de intervenção. É um caderno que contempla todas as técnicas utilizadas no programa de intervenção. O material disponibilizado à família foi adaptado do modelo original do programa SCCIP-ND e entregue durante a realização da intervenção.

em termos de risco psicossocial (PAT), funcionamento familiar (IPSF), estresse (PIP), e enfrentamento (RSQ). Dados clínicos e sociodemográficos foram analisados descritivamente para a caracterização da amostra.

A análise da efetividade da intervenção foi medida por meio da aplicação de tratamento estatístico inferencial para verificar diferenças intra e intergrupos, nos três momentos do estudo (Pré-intervenção, Pós-intervenção e Seguimento). Para tanto, foram usados modelos de ANOVA para medidas repetidas, pois cada participante respondeu à pesquisa em mais de um tempo. Devido ao baixo número amostral, não foi possível realizar teste de normalidade, portanto os métodos não paramétricos foram usados. Para transformar a ANOVA em um método não paramétrico foi utilizada a transformação em postos (*ranks*) das variáveis dependentes. Nessa análise, o tempo Pré-intervenção deveria ser igual nos dois grupos, de modo a garantir que a diferença entre os grupos nos demais tempos fosse devido às diferenças entre os protocolos, e não ao fato de os grupos já iniciarem a pesquisa diferentes entre si (p-valores >0,05). Os dados da medida de validade social foram analisados de forma descritiva. Calculou-se a frequência de respostas sim, talvez e não, para cada um dos itens avaliados.

Resultados

Análise descritiva dos instrumentos, em cada uma das fases do estudo

A análise descritiva dos dados permitiu conhecer características do processo de adaptação à doença e ao tratamento, na amostra de cuidadores de crianças com AF, ao longo das etapas do estudo (Tabela 2). Em relação ao risco psicossocial, observou-se que, como um grupo, tanto G1 como G2 apresentaram índices de risco psicossocial clínico no tempo pré-intervenção (Média do G1 = 2,08; Média do G2 = 2,11). Já nos momentos pós-intervenção e seguimento, o G1 apresenta resultado de nível Alvo (pós-intervenção M = 1,85; Seguimento M = 1,44), enquanto o G2 mantém a classificação média em nível clínico. Em relação ao

funcionamento familiar, verifica-se que, como um grupo, a percepção de suporte familiar é elevada, quando se analisam os fatores Afetivo-consistente, Adaptação e Autonomia, ao longo do tempo (T1, T2 e Seguimento).

Tabela 2.

Escores médios de risco psicossocial, funcionamento familiar, estresse e coping, de cuidadores de crianças com AF, nas diferentes fases do estudo (N = 12)

Variáveis de interesse	Pré-intervenção		Pós-intervenção		Seguimento	
	G1	G2	G1	G2	G1	G2
	M(DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M(DP)
Risco psicossocial						
Estrutura familiar e fontes	0,38 (0,25)	0,5 (0,08)	0,38 (0,25)	0,52 (0,07)	0,29 (0,2)	0,50 (0,08)
Suporte social	0,08 (0,13)	0,33 (0,44)	0,08 (0,13)	0,33 (0,41)	0,13 (0,21)	0,21 (0,29)
Problemas com a criança	0,47 (0,18)	0,29 (0,19)	0,47 (0,18)	0,28 (0,20)	0,37 (0,21)	0,28 (0,2)
Problemas dos irmãos	0,19 (0,21)	0,15 (0,23)	0,19 (0,21)	0,18 (0,27)	0,13 (0,15)	0,16 (0,25)
Problemas dos pais	0,35 (0,28)	0,28 (0,15)	0,27 (0,2)	0,28 (0,08)	0,2 (0,13)	0,3 (0,18)
Reações de estresse	0,37 (0,29)	0,30 (0,28)	0,27 (0,24)	0,40 (0,22)	0,2 (0,18)	0,53 (0,24)
Crenças familiares	0,24 (0,14)	0,27 (0,12)	0,2 (0,16)	0,23 (0,10)	0,13 (0,09)	0,25 (0,09)
Total	2,08 (0,87)	2,11 (0,8)	1,85 (0,77)	2,19 (0,61)	1,44 (0,42)	2,05 (0,60)
Funcionamento familiar						
Afetivo-consistente	71,67 (22,29)	61,00 (30,35)	73,33 (26,58)	68,33 (25,63)	73,33 (26,58)	74,17 (32,00)
Adaptação	68,33 (26,39)	57,00 (38,99)	75,00 (23,45)	59,17 (38,52)	76,00 (23,45)	63,33 (37,77)
Autonomia	59,17 (33,83)	56,00 (34,35)	59,20 (33,90)	53,33 (28,75)	59,19 (33,83)	60,00 (30,33)

Estresse							
Comunicação	f	25,33 (10,23)	25,67 (9,09)	22,50 (7,94)	29,17 (7,33)	19,00 (6,90)	29,83 (9,00)
	dif	18,67 (10,11)	16,50 (5,01)	18,00 (9,82)	15,33 (4,46)	15,67 (7,76)	14,67 (4,97)
Cuidados médicos	f	31,83 (3,97)	27,00 (9,32)	30,17 (4,79)	26,00 (6,23)	25,83 (6,08)	25,00 (6,23)
	dif	24,67 (5,32)	14,33 (7,28)	23,50 (6,25)	14,83 (7,94)	23,00 (5,93)	13,50 (6,09)
Função emocional	f	57,00 (11,97)	44,50 (14,72)	54,00 (10,20)	43,83 (13,12)	48,33 (8,16)	41,17 (12,73)
	dif	59,83 (12,51)	41,33 (17,22)	58,67 (13,91)	41,83 (16,28)	48,50 (13,02)	37,33 (13,95)
Função familiar	f	31,00 (10,08)	29,17 (8,59)	29,33 (9,91)	29,17 (7,52)	27,17 (9,47)	27,18 (6,24)
	dif	32,17 (9,83)	26,67 (7,17)	28,17 (8,04)	26,50 (6,41)	25,50 (7,15)	22,83 (5,12)
Total	f	145,17 (33,49)	126,33 (34,68)	136 (29,69)	127,83 (21,75)	120,33 (25,22)	123,17 (17,00)
	dif	135,33 (35,65)	98,83 (30,15)	128,33 (35,23)	97,00 (30,19)	112,33 (30,25)	88,00 (22,72)
Coping							
<i>Coping</i> de controle primário		0,17 (0,04)	0,17 (0,05)	0,23 (0,09)	0,19 (0,05)	0,19 (0,06)	0,20 (0,04)
<i>Coping</i> de controle secundário		0,20 (0,07)	0,23 (0,04)	0,23 (0,07)	0,24 (0,05)	0,28 (0,08)	0,22 (0,05)
<i>Coping</i> desengajado		0,17 (0,02)	0,19 (0,01)	0,16 (0,03)	0,20 (0,02)	0,14 (0,05)	0,19 (0,03)
Engajamento involuntário		0,27 (0,09)	0,26 (0,08)	0,23 (0,07)	0,26 (0,08)	0,17 (0,12)	0,24 (0,09)
Desengajamento involuntário		0,19 (0,02)	0,15 (0,02)	0,17 (0,02)	0,16 (0,04)	0,13 (0,02)	0,18 (0,06)

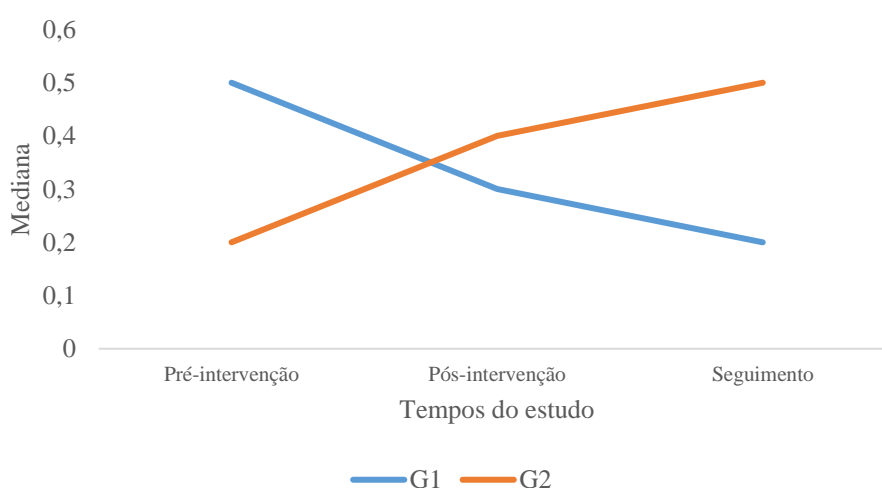
Nota: M = média; DP = Desvio padrão; f = frequência; dif = dificuldade.

No que se refere ao estresse relacionado à doença, o domínio Função emocional apresentou as maiores médias, para os dois grupos, em todos os momentos. Em relação ao *coping*, foram observadas médias maiores em Engajamento involuntário e *Coping* de controle

secundário. Destaca-se que, para G1, o *coping* de controle secundário aumenta ao longo do tempo (T1 = 0,20; T2 = 0,23; Seguimento = 0,28), já para o Engajamento Involuntário, verifica-se uma diminuição ao longo do tempo (T1 = 0,27; T2 = 0,23; Seguimento = 0,17).

Análise inferencial dos dados de G1 e G2, nas diferentes fases do estudo

Os dados descritivos dos instrumentos foram utilizados para análises de comparação intra e intergrupos. Utilizando o teste ANOVA, verificou que os indicadores de risco psicossocial (PAT) não se diferenciaram, significativamente, nos domínios Estrutura familiar e fontes, Suporte social, Problemas com a criança, Problemas dos irmãos, Problemas dos pais e Crenças familiares, entre os grupos e nas diferentes fases do estudo. Entretanto, no domínio Reações ao estresse, verificou-se interação significativa entre fase do estudo e o grupo (p-valor = 0,009), ou seja, o comportamento de cada grupo, ao longo do tempo, não foi semelhante para esse domínio, medido pelo PAT (Figura 1). Verifica-se que o G1 (Intervenção) reduz os valores ao longo do tempo, e o grupo Controle aumenta os valores ao longo do tempo.



Fonte: Elaborada pelos autores

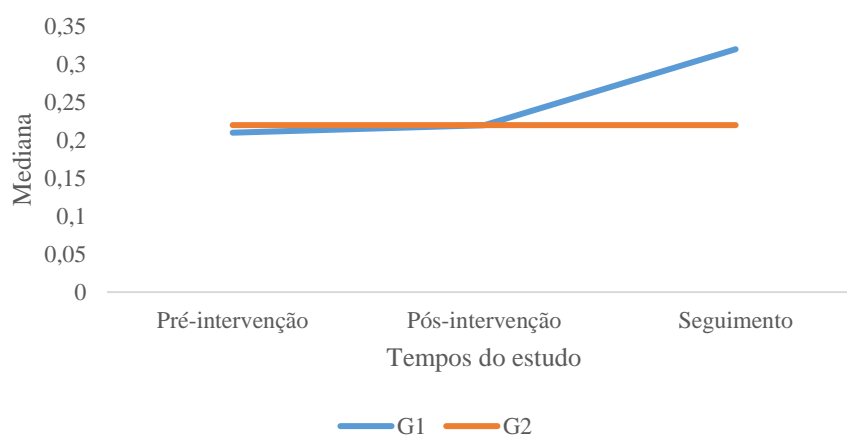
Figura 1. Medidas de posição e dispersão do domínio Reações ao estresse (PAT) e resultado da ANOVA para comparação entre G1 e G2, nos diferentes tempos do estudo.

Em relação ao funcionamento familiar (IPSF), verificou-se uma interação significativa entre a fase do estudo e o grupo (p-valor = 0,028), no domínio Adaptação, ou seja, o comportamento de cada grupo, ao longo do tempo, não foi semelhante. Comparando os tempos no G1 (p-valor 0,038), o valor Pré-intervenção foi menor do o valor no Pós-intervenção e Seguimento, sem diferença entre essas últimas fases. Considerando que a análise do instrumento indica a presença de problemas quando a pontuação nos domínios e na escala geral é baixa, o fato dos escores aumentarem após a intervenção, sugere que houve uma diminuição de sentimentos e comportamentos negativos em relação à família, tais como raiva, isolamento, incompreensão, exclusão, não pertencimento, vergonha, irritação, relações agressivas (brigas e gritos), e de percepções de competitividade entre os membros da família, de interesse e culpa pelos conflitos.

O estresse relacionado à doença, medido pelo PIP, apresentou uma diminuição ao longo do tempo, para o G1 (p-valor <0,001; Pré > Pós > Seguimento). Isso significa que, para o grupo que participou do programa de intervenção PISCAF, os níveis de estresse advindos da doença de seus filhos tiveram uma diminuição mais acentuada quando comparado com o G2, ao longo do tempo. A análise por domínios do PIP indicou que os índices de *Distress* (funcionamento emocional), em frequência e dificuldade, se diferenciaram entre as fases do pré e pós intervenção, independentemente do grupo (p-valor = 0,005). O tempo de Seguimento apresentou menores valores que os tempos Pré e Pós-intervenção, sem diferença entre os últimos. De maneira semelhante, o domínio Papel familiar, na análise da frequência e da dificuldade, se diferenciou entre os tempos, independentemente do grupo (p-valor = 0,018). O tempo de Seguimento apresentou menores valores que os tempos Pré e Pós-intervenção.

Entende-se, portanto, que os indicadores de estresse, medidos pelos itens que compõem esse domínio, diminuiu para ambos os grupos no período de Seguimento. Esse domínio é avaliado por itens como: “Ficar longe da família e dos amigos” e “Passar muito tempo em ambientes não familiares”.

As respostas de estresse, avaliadas por meio do RSQ, também se diferenciaram nos grupos ao longo do tempo. Isso significa que o Desengajamento involuntário de G1 e G2, ao longo do tempo, não é semelhante. Foi observada diferença entre os grupos no tempo Pré-intervenção (p-valor = 0,028), sendo que o G1 apresentou valores maiores do que o G2, ou seja, antes da intervenção, o G1 apresentou mais respostas como entorpecimento emocional, fuga e inação. Ainda no RSQ, no *Coping* de controle secundário verificou-se interação significativa entre o tempo do estudo e o grupo (p-valor = 0,022), ou seja, o comportamento de cada grupo, ao longo do tempo, não foi semelhante. Comparando os tempos do G1 (p-valor = 0,017), verifica-se que os indicadores de *Coping* de controle secundário no tempo Pré-intervenção e no Pós-intervenção, são menores do que no Seguimento, sem diferença entre o Pré e o Pós-intervenção. Pode-se entender, portanto, que dois meses após a intervenção, os níveis de estratégias como pensamento positivo, reestruturação cognitiva, distração e aceitação aumentaram (Figura 2).



Fonte: Elaborada pelos autores

Figura 2. Medidas de posição e dispersão do *Coping* de controle secundário (RSQ) e resultado da ANOVA para comparação entre G1 e G2, nos diferentes tempos do estudo.

Por fim a análise da validade social do programa de intervenção PISCAF apresentou indicadores satisfatório, uma vez que os cuidadores familiares participantes ($n = 6$) responderam sim para todas as questões. Para esses cuidadores, o PISCAF foi adequado, em termos de estrutura (tempo e material utilizado) e de conteúdo, sendo percebido como capaz de ajudar e apoiar a família, permitindo pensar sobre a AF e seu tratamento, de uma maneira diferente. O instrumento também questionou sobre comentários e/ou sugestões que esses participantes pudessem ter sobre o programa de intervenção. Nesse item, um dos participantes afirmou estar “bastante satisfeito com a experiência e seria bom que outras pessoas pudessem participar”, indicando a possibilidade de que o programa possa vir a auxiliar outros participantes.

Discussão

O objetivo desse estudo foi verificar os efeitos de um programa de intervenção psicossocial, com foco enfrentamento da doença, sobre indicadores de adaptação psicológica e ajustamento à doença e ao tratamento, de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com

AF. Esperava-se que cuidadores de crianças e adolescentes com AF pudessem se beneficiar de uma intervenção psicossocial com foco no *coping* dos estressores relacionados à doença, já validada no contexto do câncer infantil. Nesse sentido, a discussão está voltada para os achados relativos às mudanças observadas após a intervenção, bem como aos aspectos metodológicos relacionados à adaptação de propostas de intervenção para outros contextos.

Pesquisas voltadas para a população diagnosticada com doenças crônicas, tal como é a AF, tem sistematicamente indicado que a família deve ser inserida no processo do cuidado como agente ativo, e a assistência da saúde deve ser baseada tanto nas necessidades dos pacientes quanto nas de suas famílias (Figueiró & Ribeiro, 2017; Guimarães et al., 2009). No entanto, estudos sobre propostas de intervenção voltados para os pais ainda são escassos (Shashine et al., 2014; Spirito & Kazak, 2006).

Sobre os efeitos da intervenção realizada, a análise estatística intra e intergrupos revelou uma diminuição do domínio Reações ao estresse no G1, avaliado pelo instrumento PAT, enquanto o G2 aumentou os valores ao longo do tempo. Esse dado mostra que a proposta de intervenção parece ter impactado nas reações dos cuidadores diante dos estressores relacionados à doença. Esse fato reforça o caráter protetivo da atenção aos cuidadores, impedindo que o risco psicossocial se acentue ao longo do tempo. Dentro dessa perspectiva, Spirito e Kazak (2006) afirmam que intervenções direcionadas ao *distress* de membros familiares de crianças diagnosticadas com alguma doença crônica são extremamente necessárias, principalmente quando se considera a tensão e o sofrimento emocional que acompanham esses diagnósticos.

O estresse relacionado à doença, medido pelo PIP, também se mostrou sensível à intervenção proposta, uma vez que o escore total diminuiu ao longo do tempo, na análise intragrupo, para o G1. Ao modificarem suas estratégias de enfrentamento, por meio da

intervenção, integrando estratégias de aceitação e de ressignificação, os cuidadores diminuiram o sofrimento psicológico relacionado ao adoecimento da criança. Esses dados sugerem que o foco proposto pela intervenção original (SCCIP), de ser dirigido para os sintomas de estresse (Kazak, et al., 2005), foi mantido com as adaptações realizadas para o PISCAF, possibilitando o alcance dos efeitos positivos relatados.

A redução de níveis de *distress*, ansiedade e depressão também foi observada em um estudo que utilizou o SCCIP – ND com pais de cinco crianças recém-diagnosticadas com câncer (Warner et al., 2011). Os autores sugerem que a identificação de pais com sofrimento psicológico prolongado é necessária e que incorporar propostas de intervenção psicossocial, de caráter breve, no ambiente de atenção à saúde pediátrica é viável e benéfica para os cuidadores e, também, para as crianças e adolescentes acometidos (Warner et al., 2011).

Ainda como forma de mostrar os efeitos positivos da intervenção, no seguimento (após dois meses), os escores de *coping* de controle secundário, como pensamento positivo, reestruturação cognitiva, distração e aceitação, aumentaram. Verifica-se, portanto, a possibilidade de que a proposta de intervenção tenha sido efetiva, uma vez que objetiva justamente propor a ressignificação das crenças dos responsáveis com relação a doença. É possível que esse seja resultado também do elemento do Booster, contemplado na figura do livreto. A possibilidade de acesso contínuo a um elemento psicoeducativo, com uma linguagem clara e simples pode ter colaborado para a mudança identificada nos pais no período de seguimento, cumprindo a função das propostas psicoeducativas desse modelo (Shashine et al., 2014).

Esses achados sobre o *coping* dos cuidadores são relevantes, especialmente, por duas questões já referidas no contexto da AF. Trata-se conhecimento que se tem sobre o fato de que a extensão em que os indivíduos são afetados pela doença pode ser determinada por suas

respostas de *coping* (Anie, 2005). A intervenção realizada, por meio do PISCAF, atuou sobre o enfrentamento dos cuidadores, promovendo efeitos positivos já discutidos. Outra questão relaciona-se à forte congruência entre o *coping* dos pais e dos filhos (Lutz et al., 2004), sendo imperativo que as pesquisas também se debruçam sobre o enfrentamento dos pais, a fim de promover ajustamentos familiares que propiciem *coping* com desfechos positivos por parte das crianças.

A proposta de intervenção foco desse estudo se caracterizou como uma adaptação de um programa existente, de modo a atender as necessidades de uma população específica, o que representou algumas vantagens e, também, desvantagens. Uma vez ajustado às características do grupo alvo da intervenção, considera-se maior probabilidade de alcançar um impacto razoável; de outro lado, pode se esperar a redução dos resultados diante de mudanças em componentes do programa original que foram modificados (O'Connell, Boat, & Kenneth, 2009). No caso desse estudo, a proposta de adaptação tinha como foco o ajuste às características de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF. Entretanto, as modificações precisaram ser empregadas em outros aspectos também, como na estrutura e recurso utilizado. Em relação à estrutura, a proposta de três encontros não pode ser mantida, dada a não adesão dos participantes, mesmo após confirmação prévia. Em relação ao recurso utilizado, os vídeos que acompanham o SCCIP-ND tiveram seu conteúdo adaptado para AF em folhetos ilustrativos produzidos para este estudo, mantendo sua função de disparadores de temáticas a serem trabalhadas.

Retomando a questão da adesão ao programa, para o manejo da dificuldade, o programa foi aplicado em somente um dia, e buscou-se reproduzir a proposta de três momentos distintos em uma única sessão de 90 minutos. Para a amostra do estudo, alguns pontos podem explicar a não adesão, como o fato do programa ter sido oferecido em um local fora do ambiente hospitalar

e em dias diferentes daqueles já destinados ao tratamento ambulatorial. Pode-se considerar, portanto, que características da população com AF, como renda mais baixa e contínua necessidade de acesso aos serviços de saúde, tenha limitado os recursos dos participantes para participar da intervenção nas condições ideais que haviam sido propostas.

A adaptação do SCCIP foi necessária, também, no que diz respeito ao seguimento. O manual do SCCIP segue a recomendação da *Society for Prevention Research*, para a realização de, pelo menos, uma medida de seguimento, sendo desejável o intervalo de seis meses como um tempo mínimo para esta avaliação (Flay et al., 2005). O PISCAF procedeu a medida de seguimento, porém após dois meses, dada as características da amostra, já referidas. De todo modo, o seguimento se respaldou na literatura sobre o ajustamento psicológico de famílias de crianças com doença crônica, que ressalta a necessidade de estudos de seguimento que permitam avaliações recorrentes, adequadas para o direcionamento de propostas de intervenção contínuas (Pai et al., 2008).

Sabe-se que as adaptações realizadas, embora necessárias, impedem que a replicação realizada obtenha evidências de efetividade, com base naquelas já obtidas pelo SCCIP (Kazak et al., 2004), pelo modelo RE-AIM, que estabelece dimensões para avaliação da transposição do conhecimento científico para a prática clínica (Glasgow et al., 2019). A replicação do SCCIP exigiu mudanças amplas, relativas à população alvo, tradução para o português e tempo de duração da intervenção, sendo recomendado, nesses casos, um retorno para etapas básicas de eficácia e efetividade (Flay et al., 2005). Isso porque a intervenção realizada por meio do PISCAF, não é equivalente àquela testada em estudos que evidenciaram a efetividade do SCCIP. Entende-se que esses são desafios da etapa de disseminação de programas de intervenção, de modo que as limitações que essas questões representam para este estudo podem ser traduzidas em contribuições. Neste caso, os procedimentos adotados no PISCAF e os resultados encontrados somam conhecimento e fortalecem a base empírica do SCCIP. Esse entendimento é baseado em Flay et al.

(2005) e dirige a discussão para o que se estabelece como padrão desejável de sustentabilidade de uma intervenção, ou seja, os aspectos da intervenção que sustentam o programa, e que devem ser estabelecidos em estudos com foco na sua disseminação.

No caso do PISCAF, preservou-se o conteúdo centrado no estresse diante do adoecimento do filho, bem como a base teórico-metodológica cognitivo-comportamental. Levanta-se a hipótese de que estes sejam fatores de sustentabilidade dos achados de efetividade do SCCIP, uma vez que, a despeito das adaptações do PISCAF, foi possível observar efeitos positivos da intervenção sobre características do processo de adaptação dos pais ao diagnóstico e tratamento de seus filhos com AF. Além disso, o modelo cognitivo-comportamental e característica de uma intervenção breve estão em consonância com a proposta de uma metodologia de intervenção focal e estruturada, comumente referida pela área da Psicologia Pediátrica em ambientes hospitalares (Barros, 2003).

Por fim, os dados desta pesquisa poderão oferecer subsídios às instituições e às equipes de saúde na condução de suas práticas destinadas à população com doença falciforme, constituindo-se em possibilidades para a diminuição do sofrimento de pacientes pediátricos e seus cuidadores, além de promover acolhimento dos familiares, com o objetivo de oferecer melhor qualidade de vida a essa população.

Sugere-se que novos estudos sejam realizados, a fim de obter evidências de validade das propostas aqui referidas, considerando as adaptações à população alvo, que permitam a comparação dos achados. Dessa forma, compreende-se que novas pesquisas devem ser realizadas com o objetivo de ampliar as análises e permitir uma maior compreensão das variáveis elencadas nesse estudo.

Referências

- Alves, D. F. dos S. (2009). Adaptação e validação do instrumento pediatric inventory for parents – PIP para cultura brasileira (Dissertação de mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências médicas, Campinas, SP, 156 pp.
- Anie, K. A. (2005). Psychological complications in sickle cell disease. *British Journal of Haematology*, 129, 723-729.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa ABEP (2013). *Critério de classificação econômica Brasil* [online]. Recuperado de <http://www.abep.org>
- Baptista, M. N. (2007). Inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): estudo componencial em duas configurações. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(3), 496-509.
- Barreto, F. J. N. & Cipolotti, R. (2011). Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 60(4), 277-83.
- Barros, L. (2003). Modelo de Intervenção com pais numa perspectiva desenvolvimentista e construtivista: Objectivos e fases de mudança. In T. Brandão, & F. Gaspar (Eds). *Formação Parental em análise: Conceitos, modelos e resultados*. Porto Editora.
- Caprini, F. R. Avaliação e intervenção psicossocial em cuidadores familiares de crianças com anemia falciforme (tese de doutorado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Chen, E., Cole, S.W., & Kato, P.M. (2004). Review of empirically supported psychosocial interventions for pain and adherence outcomes in sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 197-209.

- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thomsen, A. H., & Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: Measurement of *coping* and involuntary stress responses. *Journal of Counseling and Clinical Psychology, 68*(6), 976–992.
- Dias, T. L., de Oliveira, C. G. T., Enumo, S. R. F., de Paula, K. M. P. (2013). A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. *Psicologia USP, 24*(3), 391-411.
- Figueiredo, S. V., Moreira, T. M. M., Mota, C. S., Oliveira, R. S., Gomes, I. L. V. (2019). Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. *Escola Ana Nery, 23*(1), 1-10. 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0231
- Figueiró, A. V. M., & Ribeiro, R. L. R. (2017). Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde e Sociedade, 26*(1), 88-99. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017160873>.
- Flay, B.R., et al. (2005). Standards of evidence: Criteria for efficacy, effectiveness and dissemination. *Prevention Science, 6*(3), 151-175.
- Glasgow, R. E., et al. (2019). RE-AIM Planning and Evaluation Framework: Adapting to New Science and Practice With a 20-Year Review. *Front. Public Health 7*,(64), 1-9. doi: 10.3389/fpubh.2019.00064
- Guimarães, T. M. R., Miranda, W. L., & Tavares, M. M. F. (2009). O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 31*(1), 9-14.
- Karlson, C. W., Haynes, S., Smith, M., Faith, M. A., Elkin, T. D., & Megason, G. (2012). Examination of Risk and Resiliency in a Pediatric Sickle Cell Disease Population Using the Psychosocial Assessment Tool 2.0. *Journal of Pediatric Psychology, 37*(9), 1031-1040.

- Kazak, A. E. et al. (2001). The psychosocial Assessment Tool (PAT): Development of a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. *Families, Systems and Health*, 19, 303-317.
- Kazak, A. E., et al. (2004). Treatment of Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescent Survivors of Childhood Cancer and Their Families: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Family Psychology*. 18(3), 493-504.
- Kazak, A. E. et al. (2005). Feasibility and Preliminary Outcomes from a Pilot Study of a Brief Psychological Intervention for Families of Children Newly Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 644–655.
- Lutz, M. J., Barakat, L. P., Smith-Whitley, K., & Ohene-Frempong, K. (2004). Psychological adjustment of children with sickle cell disease: Family functioning and coping. *Rehabilitation Psychology*, 49(3), 224-232.
- Meltzoff, J. (2001). *Critical thinking about research: Psychology and related field*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Mullins, L. L., Molzon, E. S., Suorsa, K. I., Tackett, A. P., Pai, A. L. H., & Chaney J. M. (2015). Models of Resilience: Developing Psychosocial Interventions for Parents of Children with Chronic Health Conditions, *Family Relations*, 64(1), 176-189.
- Nedel, W. L. & Silveira, Fernando da (2016). Os diferentes delineamentos de pesquisa e suas particularidades na terapia intensiva. *Revista brasileira de Terapia intensiva*, 28(3), 256-260.
- O'Connell, M. E., Boat, T., & Warner, K. E. (2009). Preventing Mental, Emotional, and Behavioral Disorders Among Young People: Progress and Possibilities. In: Committee on the Prevention of Mental Disorders and Substance Abuse Among Children, Youth and

- Young Adults: Research Advances and Promising Interventions, Washington (DC): National Academies Press (US).
- Pai A. L., et al. (2008) The Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0): Psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(1), 50-62.
- Segava, N. B., Cavalcanti, A., Paula, F. G., & Mendes, E. L. (2013). Caracterização do uso de atividades físicas em crianças e adolescentes com anemia falciforme. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 24(3), 242-249.
- Shashine, R., Badr, L. K., Karam, D., & Abboud, M. (2014). Educational Intervention to Improve the Health Outcomes of Children With Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Health Care*, 29(1), 54-60.
- Souza, R. F. (2009). O que é um estudo clínico randomizado? *Medicina (Ribeirão Preto)*, 42(1), 3-8.
- Spirito, A., & Kazak, A. E. (2006). *Effective and Emerging Treatments in Pediatric Psychology*. Nova Iorque: Oxford University Press, Inc.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P., & Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-62.
- Wadsworth, M. E., Rieckmann, T., Benson, M. A., & Compas, B. (2004). Coping and responses to stress in Navajo adolescents: Psychometric properties of the responses to stress questionnaire. *Journal of Community Psychology*, 32(4), 391–411.
- Warner, C. M., Ludwig, K., Sweeney, C., Spillane, C., Hogan, L., Ryan, J., & Carroll, W. (2011). Treating Persistent Distress and Anxiety in Parents of Children With Cancer: An Initial Feasibility Trial. *Journal of pediatric oncology nursing*, 28(4), 224 – 230.

3 Conclusão geral

Esta tese teve dois objetivos principais. O primeiro deles foi investigar o risco psicossocial familiar e o impacto psicológico da anemia falciforme sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença. Ainda como objetivo principal, pretendeu-se verificar os efeitos de uma proposta de intervenção psicossocial sobre a adaptação psicológica de cuidadores familiares de crianças diagnosticadas com AF. Uma investigação e proposta de intervenção desse formato ainda não havia sido realizada junto a essa população, no contexto da assistência à saúde local, o que representa potencial relevância social do estudo.

Para tanto, a tese apresentou-se com a seguinte estrutura:

- a) Prevalência, epidemiologia e políticas públicas destinadas a anemia falciforme e a população diagnosticada com a doença;
- b) Descrição do impacto da anemia falciforme no ajustamento psicossocial dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença. Levantamento de dados nacionais e internacionais para a apresentação desse panorama;
- c) O *coping* em cuidadores familiares de crianças e adolescentes diagnosticados com anemia falciforme;
- d) Intervenções psicológicas destinadas a cuidadores familiares de crianças com AF.

Essa estrutura buscou mostrar a racional da proposta de tese, revelando a literatura sobre os achados de estudos com foco no impacto da AF sobre cuidadores familiares de crianças e adolescentes portadores da doença. Apesar da vasta literatura internacional a esse respeito, o mesmo não foi observado em âmbito nacional. Especialmente, quando se pretende ir além da descrição de variáveis psicológicas isoladas. Nesse ponto, havia uma lacuna no conhecimento

local sobre possíveis relações entre variáveis da adaptação psicológica à doença e os desfechos desenvolvimentais em cuidadores familiares.

Além da contribuição para a área da Psicologia Pediátrica, havia o interesse em contribuir para a assistência oferecida à criança e adolescente com AF e seus familiares. O hospital em que o estudo foi realizado é referência no tratamento de doenças onco-hematológicas, mas ao longo do tempo, o foco de investigações realizadas no Serviço de Onco-hematologia tem sido a população de pacientes com câncer. Sendo assim, havia, também, o potencial de atendimento a uma demanda social, voltada para a assistência psicológica a essa população, o que se mostrou bastante relevante.

Essa relevância social se volta para uma parte da população desfavorecida em termos econômicos, e que conta exclusivamente com a rede pública para o atendimento às necessidades de saúde. Tal como descrito na literatura sobre a prevalência do diagnóstico de AF no Brasil e as dificuldades no ajustamento psicossocial de cuidadores de crianças e adolescentes diagnosticados com AF (Dias et al., 2013; Guimarães et al., 2009; Castro & Piccinini, 2002; Chen, Cole, & Kato, 2004; Karlson et al., 2012), verificou-se que metade das famílias participantes ocupava as classes D-E, e outros 41% deles, ocupavam na classe C2. Esse fato revela que os achados desse estudo devem considerar que se trata de uma amostra com baixo poder de compra, denotando possíveis dificuldades econômicas e sociais.

Outras variáveis caracterizaram a amostra em termos sociodemográficos e clínicos, também, entretanto, havia interesse no conhecimento sobre como esses cuidadores eram impactados pela doença da criança. Com base na literatura que forneceu modelos teóricos de adaptação à doença e ao tratamento, verificou-se que a avaliação psicológica deveria incluir medidas de estresse relacionado à doença, funcionamento familiar, *coping* e, também, medidas

que forneceriam indicadores de ajustamento psicológico desses cuidadores, como ansiedade e depressão.

De fato, os achados do **Artigo 1** indicaram níveis de *distress*, medidos pelo PIP, indicando que o sofrimento e a angústia diante do tratamento e do diagnóstico da AF estavam presentes, afetando a vivência desses cuidadores (Kazak, et al., 2003, (Monti, et al., 2017). Essas reações de *distress* merecem atenção, pois podem comprometer o cuidado que os pais prestam à sua criança, além de interferir no seu papel social, familiar, na sua qualidade de vida e no seu relacionamento com a equipe de saúde (Alves, et al., 2013). Apesar do *distress* autorreferido pelos cuidadores familiares, a investigação dos desfechos desenvolvimentais, por meio das medidas de ansiedade e depressão, não encontrou o predomínio de desajustamento psicológico. Verificou-se que, como um grupo, a maioria dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF apresentava níveis Leve e Mínimo de ansiedade e depressão, indicando um bom ajustamento emocional. Havia a necessidade de verificar se existiam determinantes para esse desfecho adaptativo. Nesse ponto, a aplicação do modelo de adaptação ao estresse, baseado na controlabilidade percebida do estressor, descrito por Compas et al. (2012), mostrou que o *coping* poderia explicar, em parte, alguns desses desfechos. Verificou-se que a utilização de estratégias de *coping* de controle primário diminuiu os escores de depressão, confirmando que práticas de enfrentamento adaptativo podem atuar como proteção às variáveis emocionais, amortecendo os sintomas de ansiedade e depressão parental e, ainda, atuando como fator de proteção ao desenvolvimento infanto-juvenil (Pai et al., 2007).

Esses achados confirmaram a importância de considerar as variáveis emocionais dos cuidadores na assistência à AF. Entretanto, sabe-se que a rotina de atendimento em serviços de alta-complexidade, como é o serviço de Onco-hematologia, pode limitar a realização de avaliação psicológica em todas as famílias, com aplicação de baterias de teste e/ou escalas,

como as utilizadas nesse estudo. Desse modo, havia a necessidade de tornar viável o acesso às informações de caráter emocional, porém considerando aspectos como custo e recursos humanos. A literatura na área da oncologia pediátrica elucidou essa questão, por já ter estabelecido como padrão de assistência psicossocial, a medida de risco psicossocial. Além disso, há solidez nos estudos que indicam o PAT como ferramenta de rastreio psicossocial no câncer infantil. A resposta para a obtenção de uma medida de indicadores psicossociais que fosse viável, em famílias de crianças e adolescentes com AF, parecia estar na análise dos dados de risco psicossocial. A viabilidade estava baseada no fato de que o PAT inclui domínios relativos às reações de estresse dos pais e problemas familiares, que poderiam fornecer indícios para demandas específicas de avaliação e intervenção psicológica. Além disso, outras dimensões do impacto de ter um filho com uma doença crônica, em termos de fatores de risco psicossocial, poderiam ser obtidos, de forma breve, permitida pela característica de ser um instrumento de rastreio. Contudo, havia a limitação da ausência de estudos de validação nacional do PAT para a AF. Com base nisso, delineou-se o estudo descrito no **Artigo 2**, em que se verificou a presença e severidade de risco psicossocial e buscou-se indicadores de confiabilidade do PAT para a população brasileira de crianças e adolescentes com AF.

A análise de confiabilidade indicou valores satisfatórios para a escala total de risco psicossocial e para a maioria dos domínios, com valores próximos aos estudos de referência, o que sugere o uso do PAT para a medida de risco psicossocial nas famílias de crianças e adolescentes com AF, participantes do estudo. A partir da verificação de adequação da ferramenta em pesquisa, é possível considerar seu uso clínico, direcionando a assistência a essa população. Além de indicadores de consistência interna, o PAT permitiu identificar aquelas famílias que apresentavam maior risco. Nesse ponto, verificou-se que variáveis socioeconômicas, como classe social, e clínicas, como a presença de crises álgicas, influenciam

a experiência de ter uma criança com AF, ampliando fatores de risco, especialmente, relacionados à estrutura e recursos familiares, reações de estresse e crenças familiares. Questões de ordem econômica são relevantes no processo de tratamento de condições crônicas que acompanharão o indivíduo e a família por um longo período. Os participantes do estudo conviviam com a doença da criança por diferentes períodos e, apesar disso, o risco psicossocial em nível clínico e alvo foi evidenciado na maioria deles. Não houve variação pelo tempo de diagnóstico, de modo que o impacto pode estar persistindo na vida desses cuidadores sob a forma de estresse, especialmente.

Dados do **Artigo 1**, mostraram que apesar das reações de estresse, níveis de ansiedade e depressão não foram verificados em níveis elevados. Se, de um lado, esse dado mostra que essas famílias parecem estar funcionando bem; de outro lado, os indicadores de estresse, bem como a presença de fatores de risco, chamam a atenção para os cuidadores. Além disso, os achados que indicaram o *coping* como uma variável associada ao ajustamento psicológico, indica um foco em que a intervenção psicológica pode alcançar resultados favoráveis.

Para verificar essa possibilidade, delineou-se o estudo descrito no **Artigo 3**, que avaliou os efeitos de um programa de intervenção psicossocial destinado a cuidadores de crianças portadoras de AF. Essa proposta considerou os dados sobre o estresse relacionado à doença (medido pelo PIP e, também, pelo PAT), em suas relações com variáveis sociodemográficas e clínicas, bem como sobre o papel do *coping* no processo de adaptação à doença. Além disso, mostrou coerência com o que versam os estudos na área da Psicologia Pediátrica sobre o cuidado à família (Spirito & Kazak, 2006). Pesquisas tem, sistematicamente, indicado que a família deve ser inserida no processo do cuidado como agente ativo, e a assistência da saúde deve ser baseada tanto nas necessidades dos pacientes quanto nas de suas famílias (Figueiró & Ribeiro, 2017, Guimarães, Miranda, & Tavares, 2009). Esse estudo trouxe um desafio

metodológico, relacionado a adaptar uma proposta já validada para a população de famílias de crianças com câncer, na sociedade norte-americana, para uma amostra de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com AF, na sociedade brasileira, mais precisamente, no Espírito Santo. As alterações realizadas foram além daquelas previstas, relacionadas às particularidades da doença (que se diferencia do câncer), atingindo aspectos da estrutura e recursos do programa. Apesar disso, as medidas intra e intergrupos, ao longo do tempo, mostraram ganhos significativos para as famílias que passaram pela intervenção.

O grupo que participou da intervenção passou por mudanças nos índices de estresse relacionado ao adoecimento do filho, ao longo do tempo (Pré > Pós > Seguimento). Além disso, no período de seguimento, os escores de estratégias de *coping* de controle secundário, que incluem estratégias como: pensamento positivo, reestruturação cognitiva, distração e aceitação aumentaram. Esse achado mostrou consistência com a base teórica que guia a intervenção, a saber, o modelo cognitivo comportamental, que tem em seu repertório de técnicas, aquelas voltadas à resignificação que, neste caso, foi aplicada com na resignificação de crenças relacionadas à AF. Verifica-se, portanto, que a proposta de intervenção parece ter alcançado seus objetivos, gerando benefícios para seus participantes.

Extrapolando o conjunto de dados obtidos por meio dos estudos, o conhecimento sobre o processo de adaptação dos cuidadores familiares e sobre os efeitos que a intervenção teve sobre eles, sugere que os benefícios poderão atuar como fator de proteção para a criança e para o adolescente que está em tratamento para AF. Há uma forte congruência entre o *coping* dos pais e dos filhos (Oliver-Carpenter et al., 2011), sendo imperativo que as pesquisas também se debrucem sobre o enfrentamento dos pais, a fim de promover ajustamentos familiares que propiciem *coping* com desfechos positivos para as crianças, também. Reside aqui um campo de estudo que ainda encontra lacunas na literatura nacional, uma vez que são escassos estudos no

contexto da AF, que incluam medidas das crianças e dos pais, para a compreensão do processo de adaptação à doença e ao tratamento e seu impacto sobre os envolvidos, inclusive, irmãos.

As lacunas que ainda persistiram podem ser descritas como limitações na resposta ao objetivo de compreender o impacto psicológico da doença sobre os cuidadores. Tais limitações se somam àquelas relacionadas às adaptações necessárias para o ajuste do programa à população, que afetam a capacidade de generalização dos indicadores de eficácia do programa de intervenção, já obtidos na versão original.

4 Considerações finais

Este estudo contribuiu para a compreensão da relação entre variáveis psicológicas, clínicas e sociodemográficas no contexto da anemia falciforme. Confirma-se a importância de que a assistência psicológica a essa população inclua medidas de avaliação que sejam breves, na modalidade de rastreio de fatores de risco psicossocial familiar, tal como se propõe o *Psychosocial Assessment Tool*. Com base nas informações do PAT, o psicólogo poderá direcionar o foco da intervenção e, também, verificar a necessidade de avaliação mais específica, como aquela que envolve indicadores clínicos de ansiedade e depressão. A intervenção, com base em técnicas cognitivas que podem ampliar o repertório de enfrentamento adaptativo, mostrou-se apropriada para a população em estudo.

De forma ampla, os dados desta pesquisa poderão oferecer subsídios às instituições e às equipes de saúde na condução de suas práticas destinadas à população com doença falciforme. Os achados se constituem em caminhos para a diminuição do sofrimento de pacientes pediátricos e seus cuidadores, e para a promoção de acolhimento aos familiares, com o objetivo de oferecer melhor qualidade de vida a essa população.

Referências

- Alves, D. F. S., Guirardello, E. B., & Kurashima, A. Y. (2013). Estresse relacionado ao cuidado: O impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 21(1), 1-7.
- Araújo, M. F., & Enumo, S. R. F. (2014). Intervenções não farmacológicas para crianças e adolescentes com doença falciforme: Uma revisão sistemática. *Anais do IV Encontro de Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação da Universidade pontifícia Católica (PUC - Campinas)*, 23 e 24 de Setembro.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa ABEP (2013). *Critério de classificação econômica Brasil* [online]. Recuperado de <http://www.abep.org>
- Baptista, M. N. (2007). Inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): estudo componencial em duas configurações. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(3), 496-509.
- Barakat, L. P., Patterson, C. A., Daniel, L. C., & Dampier, C. (2008). Quality of life among adolescents with sickle cell disease: Mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 60-69.
- Barakat, L. P., Schwartz, L. A., Salamon, K. S., & Radcliffe, J. (2010). A family based randomized trial of pain intervention for adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 32(7), 540-547.
- Barreto, F. J. N. & Cipolotti, R. (2011). Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 60(4), 277-83.
- Barros, L. (2009). Modelo de Intervenção com pais numa perspectiva desenvolvimentista e construtivista: Objectivos e fases de mudança. In T. Brandão, & F. Gaspar (Eds). *Formação Parental em análise: Conceitos, modelos e resultados*. Porto Editora.

- Brasil. Ministério da Saúde. (2009). *Manual de eventos agudos em doença falciforme*. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 50 pp.
- Brasil, Ministério da Saúde (2012). *Doença falciforme: condutas básicas para tratamento*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 64 pp.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2017). Política Nacional de Saúde Integral da População Negra : uma política para o SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. – 3. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Blount, R. L., Simons, L. E., Devine, K. A., Jaaniste, T., Cohen, L. L., Chambers, C. T., & Hayutin, L. G. (2008). Evidence-based assessment of coping and stress in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 1021–1045.
- Cançado, R. D., & Jesus, J. A. (2007). A doença falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 29(3), 204-206.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Chen, E., Cole, S.W., & Kato, P.M. (2004). Review of empirically supported psychosocial interventions for pain and adherence outcomes in sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 197-209.

- Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Diversitas: Perspectivas em Psicologia*, 5(1), 97-110.
- Compas, B. E., & Boyer, M. C. (2001). Coping and attention: Implications for child health and pediatric conditions. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22(5), 323-333.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., Wadsworth, M. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Progress, problems, and potential. *Psychological Bulletin*. 127(1), 87–127.
- Compas, B. E., Desjardins, L., Vannatta, K., Young-Saleme, T., Rodriguez, E. M., Dunn, ... Gerhardt, C.A. (2014). Children and adolescents coping with cancer: Self and parents reports of coping and anxiety/depression. *Health Psychology*, 33(8), 853-861.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Reviews Clinical Psychology*, 27(8), 455-480
- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thomsen, A. H., & Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: Measurement of coping and involuntary stress responses. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 68(6), 976–992.
- Connor-Smith, J. K., Calvete, E. (2004). Cross-cultural equivalence of coping and involuntary responses to stress in Spain and the United States. *Anxiety, Stress and Coping*, 17(2), 163–185.
- Cunha, J. A. (2001). *Manual da versão em português das Escalas de Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Dias, T. L., de Oliveira, C. G. T., Enumo, S. R. F., de Paula, K. M. P. (2013). A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. *Psicologia USP*, 24(3), 391-411.

- Felix, A. A., Souza, H. M., & Ribeiro, S. B. F. (2010). Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32(2),203-208.
- Figueiredo, S. V., Moreira, T. M. M., Mota, C. S., Oliveira, R. S., Gomes, I. L. V. (2019). Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. *Escola Ana Nery*, 23(1), 1-10. 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0231
- Fuggle, P., Shand, P. A. X., Gill, L. J., & Davis, S. C. (1996). Pain, quality of life, and coping in sickle cell disease. *Archives of Disease in Childhood*, 75(3), 199-203.
- Guimarães, T. M. R., Miranda, W. L., & Tavares, M. M. F. (2009). O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 31(1), 9-14.
- Hildenbrand, A. K, Barakat, P., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2015). Coping and Coping Assistance Among Children With Sickle Cell Disease and Their Parents. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 37(1), 25-34.
- Infante, F. (2003). A resiliência como processo: Uma revisão da literatura recente. In A. Melillo, E. N. S. Ojeda & Colaboradores. *Resiliência: Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.
- Karlsn, C. W., Haynes, S., Smith, M., Faith, M. A., Elkin, T. D., & Megason, G. (2012). Examination of Risk and Resiliency in a Pediatric Sickle Cell Disease Population Using the Psychosocial Assessment Tool 2.0. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(9), 1031-1040.
- Kazak, A. E. et al. (2001). The psychosocial Assessment Tool (PAT): Development of a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. *Families, Systems and Health*, 19(3), 303-317.
- Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M. T., Barakat L. P., & Gallagher, P. (2004). Treatment of Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescent

- Survivors of Childhood Cancer and Their Families: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Family Psychology*, 18(3), 493-504.
- Kazak, A. E. et al. (2005). Feasibility and Preliminary Outcomes from a Pilot Study of a Brief Psychological Intervention for Families of Children Newly Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 644–655.
- Kazak, A. E. et al. (2011). Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provide. *Psycho-Oncology*, 20(7), 715-723.
- Kazak, A. E., Schneider, S., Didonato, S., & Pai, A. L. (2015). Family psychosocial risk screening guided by the Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) using the Psychosocial Assessment Tool (PAT). *Acta Oncologica*, 54(5), 574-580.
- Lemanek, K. L., & Ranalli, M. (2009). Sickle cell disease. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 303-318), London: The Guilford Press.
- Lemanek, K. L., Ranalli, M., & Lukens, C. (2009). A Randomized Controlled Trial of Massage Therapy in Children with Sickle Cell Disease. *Journal of pediatric psychology*, 34(10), 1091-1096.
- Lobo, C., Marra, V. N., & Silva, R. M. G. (2007). Crises dolorosas na Anemia Falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29(3), 247-258.
- Lorencini, G. R. F. & Paula, K. M. P. (2015). Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. *Temas em psicologia*, 23(2), 269-280.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience process in development. *American Psychologist*, 56(3), 227- 238.
- Meltzoff, J. (2001). *Critical thinking about research: Psychology and related field*. Washington, DC: American Psychological Association.

- Monti, J. D., Winning, A., Watson, K. H., Williams, E. K., Gerhardt, C. A., Compas, B. E., & Vannatta, K. (2017). Maternal and Paternal Influences on Children's Coping with Cancer-Related Stress. *Journal of child and family studies*, 26(7), 2016-2025.
- Mota, A. V. B., Neves, L. C. M., Bento, S. C. A., Souza, A. A. M., Silva, P. L. N., & Carvalho, H. L. A. (2015). Intervenções de enfermagem às crianças com anemia falciforme no ambiente hospitalar. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde*, 13(2), 581-590.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2010). Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(3), 445-454. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000300007>
- Moura, F. M., Costa Junior, A. L., Dantas, M. S. A., Araújo, G. C. B., & Collet, N. (2014). Intervenção lúdica a crianças com doença crônica: promovendo o enfrentamento. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(2), 86-92 <https://doi.org/10.1590/19831447.2014.02.41822>
- Mullins, L. L., Molzon, E. S., Suorsa, K. I., Tackett, A. P., Pai, A. L. H., & Chaney J. M. (2015). Models of Resilience: Developing Psychosocial Interventions for Parents of Children with Chronic Health Conditions, *Family Relations*, 64(1), 176-189.
- Oliveira, C. G. T., Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P. (2017). A psychological intervention proposal on coping with pain for children with Sickle Cell Disease. *Estudos de Psicologia*, 34(3), 355-366.
- Oliver-Carpenter, G., Barach, I., Crosby, L. E., Valenzuela, J., & Mitchell, M. J. (2011). Disease management, coping, and functional disability in pediatric sickle cell disease. *Journal of the National Medical Association*, 103(2), 131-137.
- Pai, A. L. H., Greenley, R., Neff Lewandowski, A., Drotar, D., Youngman, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407 - 415.

- Pai A. L., et al. (2008) The Psychosocial Assessment Tool (PAT 2.0): Psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(1), 50-62.
- Rocha, M. L., & Aguiar, K. F. (2003). Pesquisa intervenção e a produção de novas análises. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 23(4), 64-73.
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-Related Sources of Stress for Children With Cancer and Their Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 1-13.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Segava, N. B., Cavalcanti, A., Paula, F. G., & Mendes, E. L. (2013). Caracterização do uso de atividades físicas em crianças e adolescentes com anemia falciforme. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 24(3), 242-249.
- Shashine, R., Badr, L. K., Karam, D., & Abboud, M. (2014). Educational Intervention to Improve the Health Outcomes of Children With Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Health Care*, 29(1), 54-60.
- Silva, D. G., & Marques, I. R. (2007). Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(3), 327-330.
- Silva, H. D., Paixão, G. P. N., Silva, C. S., Bittencourt, C. S., Evangelista, T. J., & Silva, R. S. (2013). Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: O olhar do doente e do cuidador familiar. *Revista Cuidarte*, 4(1), 475-483.
- Silva, M. C. & Shimauti, E. L. T. (2006). Eficácia e toxicidade da hidroxiuréia em crianças com anemia falciforme. *Revista brasileira de hematologia e hemoterapia*, 28(2), 144-148.

- Souza, R. F. (2009). O que é um estudo clínico randomizado? *Medicina (Ribeirão Preto)*, 42(1), 3-8.
- Spirito, A., & Kazak, A. E. (2006). *Effective and Emerging Treatments in Pediatric Psychology*. Nova Iorque: Oxford University Press, Inc.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P., & Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-62.
- Wadsworth, M. E., Rieckmann, T., Benson, M. A., & Compas, B. (2004). Coping and responses to stress in Navajo adolescents: Psychometric properties of the responses to stress questionnaire. *Journal of Community Psychology*, 32(4), 391–411.
- Williams, E. K. (2012). *Similarity between Parent's and Children's Coping with Childhood Cancer*. (Tese de doutorado não publicada). Vanderbilt University: Nashville.
- Zago, M. A. (2001). Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Brasil. *Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente*. (13-36). Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Zago, M. A., & Pinto, A. C. S. (2007). Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29(3), 207-14.
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2016). The development of coping: Implications for psychopathology and resilience. In D. Cicchetti (Ed.), *Developmental Psychopathology*. New York: Wiley.
- Yao, S., Xiao, J., Zhu, X., Zhang, C., Auerbach, R. P., McWhinnie, C. M., Abela, J. R. Z. (2010). Coping and involuntary responses to stress in Chinese university students: Psychometric

properties of the Responses to Stress Questionnaire. *Journal of Personality Assessment*, 92(4), 356–361.

APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Estudo 2)

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa de Doutorado em Psicologia, chamada “Avaliação e intervenção psicossocial em cuidadores familiares de crianças com anemia falciforme”. A pesquisadora responsável é a psicóloga Fernanda Rosalem Caprini, tendo como orientadora a Profa. Dra. Alessandra Brunoro Motta Loss, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo – UIPSF.

I – Justificativa da pesquisa

A complexidade da vivência com a anemia falciforme (AF) e os impactos que podem se estender para além do âmbito biológico, podem impactar tanto a criança e o adolescente acometido pela doença, mas também fazem emergir dúvidas e dificuldades no contexto familiar. Considera-se, então, relevante promover novas propostas de investigação e de intervenção psicológicas, esperando contribuir para as práticas de atendimento e intervenção psicossocial. Assim, com este estudo, poderemos ampliar a compreensão sobre o processo de adoecimento e vivência de famílias com crianças com AF e avaliar a eficácia de uma proposta de internação psicológica realizada junto aos familiares.

II – Objetivo da pesquisa

Esta pesquisa tem o objetivo de avaliar a eficácia e a validade de uma proposta de intervenção psicológica junto a cuidadores familiares por crianças diagnosticados com anemia falciforme.

III - Procedimento

A pesquisa acontecerá em etapas. Primeiro, consultaremos os prontuários do ambulatório de hematologia do Hospital HEINSG para entrar em contato com os responsáveis por crianças e adolescentes diagnosticados com anemia falciforme, a fim de verificar quais desses pais participarão da pesquisa. Agora estamos conversando com você, para nos apresentarmos, explicar sobre a pesquisa e perguntar se tem interesse de participar da pesquisa. Vamos ler o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para você. Assim, você poderá dizer se quer ou não participar. Em caso de aceitarem, iniciaremos a aplicação dos instrumentos junto a você. Será realizado um programa de intervenção psicológica, no qual várias atividades e momentos de reflexão serão propostos. Você também participará respondendo a questionários

sobre o funcionamento da sua família, informações sociodemográficas, dados pertinentes a vivência com a anemia falciforme do seu filho, possíveis elementos causadores de estresse e a maneira como você e sua família lidam com isso. Em todos esses instrumentos não há resposta certa ou errada. O importante é que cada participante fale sobre suas características ou a de seu(sua) filho(a), porque queremos saber o que vocês pensam e/ou sentem.

IV – Duração e local da pesquisa

A coleta de dados da pesquisa será realizada em uma sala, no Ambulatório de Hematologia do HEINSG, para crianças e adolescentes com anemia falciforme e seus responsáveis. Os instrumentos que serão respondidos pelos responsáveis das crianças ou adolescentes serão aplicados no primeiro contato, anterior a aplicação do programa de intervenção. Ainda nesse primeiro contato, qualquer dúvida poderá ser esclarecida. Teremos cerca de cinco encontros com cerca de 50 minutos cada um para que os instrumentos sejam respondidos e o programa de intervenção seja aplicado. No primeiro contato, o convite para a participação no programa será realizado seguido da aplicação dos instrumentos, caso o convite tenha sido aceito. Depois disso, mais 3 encontros serão realizados para realizar o programa de intervenção. Cerca de dois meses após o fim da aplicação do programa de intervenção, nos encontraremos mais uma vez, a fim de avaliar a eficácia do programa.

V – Risco e desconfortos

Esta pesquisa apresenta risco mínimo aos participantes, uma vez que os mesmos podem se sentir cansados ao longo da aplicação dos instrumentos da pesquisa ou ainda sentir algum desconforto devido a temática abordada. Para evitar esses riscos, vamos realizar a aplicação dos instrumentos de modo que você se sinta confortável e a vontade para explicitar quaisquer incômodos que sentir. Respeitaremos possíveis momentos de cansaço ou desconforto e, se for o caso, a coleta de dados será interrompida, sem prejuízos para a participação de vocês. Continuaremos em outro momento, a ser combinado.

VI - Benefícios

A pesquisa pode implicar em benefícios potenciais para os participantes, uma vez que esses participarão de grupos terapêuticos, possibilitando a promoção do bem-estar individual e familiar, possibilitando aumento da qualidade de vida. Numa perspectiva mais ampla, espera-se que essa pesquisa possa trazer benefícios para a comunidade pesquisada, contribuindo para as práticas de atendimento e intervenção psicossocial oferecidas à população de pais e ou responsáveis de crianças e adolescentes diagnosticados com anemia falciforme.

VII – Acompanhamento e assistência

Caso seja verificada a necessidade de um acompanhamento psicológico especializado, os pais/responsáveis serão encaminhados ao serviço de saúde mental da instituição a fim de que um acompanhamento psicológico pontual e individual seja realizado.

VIII – Garantia de recusa em participar da pesquisa

Você tem liberdade para recusar a participação na pesquisa, e poderá se desligar do projeto ou retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa.

IX – Garantia de manutenção do sigilo e privacidade

Garantimos o sigilo e a privacidade em todas as etapas da pesquisa.

X – Outros esclarecimentos

Você, como participante desta pesquisa, receberá uma via deste documento, assinada pela pesquisadora responsável. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira para participar desta pesquisa, no entanto eventuais gastos da pesquisa poderão ser ressarcidos. E se algum dano ocorrer devido à pesquisa você será indenizado.

XI – Esclarecimento de dúvidas

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você deve contatar a pesquisadora responsável: Fernanda Rosalem Caprini, nos telefones (27) 99640-9777 e (27) 3535-1410. Caso queira relatar algum problema, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do CCHN/UIPSF (CEP/Goiazeiras) pelo telefone (27) 3145-9820, pelo e-mail cep.goiazeiras@gmail.com ou através do seguinte endereço: Universidade Federal do Espírito Santo, Av. Fernando Ferrari, 514 – Campus Universitário, Bairro Goiazeiras, sala 7 do Prédio da Administração do CCHN, CEP 29090-075, Vitória, ES, Brasil.

XII – Declaração da pesquisadora responsável sobre o cumprimento das exigências éticas da pesquisa com seres humanos

Na qualidade de pesquisadora responsável pela pesquisa “Avaliação e intervenção psicossocial em cuidadores familiares de crianças com anemia falciforme”, eu, Fernanda Rosalem Caprini, declaro ter cumprido as exigências do(s) item(s) IV.3 e IV.4 (se pertinente) da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

XIII – Consentimento pós-informação

Aceito participar deste estudo de forma voluntária e recebi uma via deste Termo de Assentimento Livre e Esclarecido assinado pela pesquisadora.

Participante da pesquisa

Fernanda Rosalem Caprini
Pesquisadora Responsável – PPGP

Profª Drª Alessandra B. Motta Loss
Professora Orientadora - PPGP

Vitória, ___/___/2016.

APÊNDICE B - Protocolo de Registro das Características clínicas da criança

Protocolo de registro das características clínicas da criança

- 1) Nome da criança: _____
- 2) Idade da criança: _____
- 3) Nome do respondente: _____
- 4) Relação com o respondente: _____

- 1) Diagnóstico clínico:
- 2) Tempo de diagnóstico:
- 3) Possui outras doenças diagnosticadas?
 Não
 Sim: _____
- 4) Faz uso de algum medicamento?
 Não
 Sim: _____
- 5) Tipo de tratamento:
- 6) Tempo de tratamento:
- 7) Tem apresentado evento doloroso? Não Sim
- 8) Frequência do evento doloroso: _____
- 9) Com que frequência é hospitalizado? _____
- 10) Queixa principal:

APÊNDICE C- Critério de Classificação Econômica do Brasil

Critério de Classificação Econômica do Brasil

(Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2015)

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de <i>freezers</i> independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

APÊNDICE D – *Pediatric Inventory for Parents* – versão brasileira (página inicial)

(Streisand, et al., 2001)

PEDIATRIC INVENTORY FOR PARENTS – versão brasileira

Abaixo há uma lista de situações difíceis enfrentadas por pais de crianças que têm ou tiveram doenças graves. Por favor, leia cada situação cuidadosamente e faça um círculo ao redor do número que representa a FREQUÊNCIA com que a situação ocorreu com você nos últimos 7 dias, usando a escala de 5 pontos apresentada abaixo. Em seguida, avalie o grau de DIFICULDADE de cada situação para você, utilizando também a escala de 5 pontos. Por favor, responda as duas questões.

EVENTOS	COM QUE FREQUÊNCIA?					COM QUE DIFICULDADE?				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1. Ter dificuldade para dormir.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Discutir com membros da família.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Levar meu filho/minha filha à clínica ou ao hospital.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Receber notícias ruins e inesperadas.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Não conseguir ir trabalhar.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Ver o humor do meu filho/da minha filha mudar rapidamente.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Falar com o médico/a médica.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Ver que meu filho/minha filha tem dificuldades para comer.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Esperar os resultados dos exames do meu filho/da minha filha.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Ter problemas financeiros ou falta de dinheiro.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Tentar não pensar nas dificuldades da minha família..	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Ficar confuso/confusa com as informações médicas...	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Ficar com meu filho/minha filha durante os procedimentos médicos.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. Saber que meu filho/minha filha está sofrendo ou com dor.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15. Tentar atender as necessidades dos outros membros da família.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Ver meu filho/minha filha triste ou com medo.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Conversar com um dos membros da equipe de enfermagem.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Tomar decisões sobre cuidados médicos ou sobre remédios.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Pensar sobre o fato que meu filho/minha filha está isolado/isolada dos outros.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20. Ficar longe da família e/ou amigos.....	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

APÊNDICE E - *Psychosocial Assessment Tool* – PAT 2.0, versão brasileira (página inicial)

(Pai et al., 2008)



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

Informações Sobre a Criança (paciente):		
Nome completo:	_____	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"/> Pós graduação Incompleta <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto <input type="checkbox"/> Pós graduação Completa <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo <input type="checkbox"/> Mestrado Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Médio/ Técnico Incompleto <input type="checkbox"/> Mestrado Completo <input type="checkbox"/> Ensino Médio/ Técnico Completo <input type="checkbox"/> Doutorado Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Superior Incompleto <input type="checkbox"/> Doutorado Completo <input type="checkbox"/> Ensino Superior 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

APÊNDICE F – Questionário RSQ

Resposta ao estresse – (AF) (versão dos pais)

(Connor-Smith et al., 2001)

Esta é uma lista de eventos que pais de crianças com anemia falciforme algumas vezes acham estressantes ou problemática para lidar. Por favor, circule o número que indica o quão estressante as seguintes situações foram pra você nos últimos 6 meses.

	De jeito nenhum	Um pouco	Consideravelmente	Muito
a. Não saber se a anemia falciforme de meu(minha) filho(a) vai melhorar.	1	2	3	4
b. Os efeitos do tratamento de anemia falciforme de meu(minha) filho(a)- como isso muda a aparência dele(a) e seu comportamento, quanto isso machuca ou faz com que meu(minha) filho(a) se sinta nauseado.	1	2	3	4
c. Conversar com meu(minha) filho(a) sobre anemia falciforme.	1	2	3	4
d. Não ser capaz de fazer com que meu filho(a) se sinta melhor.	1	2	3	4
e. Discutir com meu(minha) filho(a) sobre tomar medicamentos e outros tratamentos.	1	2	3	4
f. Compreender as informações sobre anemia falciforme e tratamentos médicos.	1	2	3	4
g. Conversar com meus outros filhos, família e amigos sobre anemia falciforme	1	2	3	4
h. Ter menos tempo e disposição para meus outros filhos e/ou cônjuge/companheiro(a).	1	2	3	4
i. Precisar de mais ajuda e suporte da família e dos amigos.	1	2	3	4
j. Pagar contas e despesas da família.	1	2	3	4
k. Preocupações acerca do meu trabalho ou do trabalho de meu cônjuge/ companheiro(a).	1	2	3	4
l. Outros:	1	2	3	4

Circule o número que mostra quanto controle geralmente você acha que tem sobre esses problemas

1 NENHUM	2 UM POUCO	3 BASTANTE	4 MUITO
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	--------------------------

Logo abaixo você encontrará uma lista de coisas que as pessoas às vezes fazem, pensam ou sentem quando algo estressante acontece. Cada um lida com os problemas de uma maneira diferente: algumas pessoas fazem muitas coisas ou apresentam muitos sentimentos que estão nessa lista, outras pessoas fazem ou pensam poucas coisas que estão presentes aqui.

Pense em todas as coisas estressantes quando se tem um filho (a) com anemia falciforme como a que você mencionou. Para cada item abaixo, escolha **apenas um** número que vai de 1 (de jeito nenhum) ao 4 (muito), que

representa **o quanto** você faz ou sente estas coisas por ter um filho (a) com anemia falciforme. Por favor, informe-nos sobre tudo o que você faz, pensa ou sente, mesmo que você não ache que isso o (a) ajudará a tornar as coisas melhores.

Quando lida com o estresse de ter um (a) filho(a) com anemia falciforme:

Com qual frequência você faz isso:

	NUNCA	UM POUCO	BASTANTE	MUITO
1. Eu tento não sentir nada.	1	2	3	4
2. Quando lido com o estresse de ter uma criança com anemia falciforme, eu me sinto enjoado(a) ou tenho dor de cabeça.	1	2	3	4
3. Eu tento pensar de diferentes formas para mudar ou melhorar o problema.	1	2	3	4
Escreva um planejamento feito por você:				
4. Quando encaro o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme, eu não sinto nada, é como se eu não tivesse sentimentos.	1	2	3	4
5. Eu gostaria de ser mais forte e menos sensível, porque assim tudo seria diferente.	1	2	3	4
6. Eu fico lembrando o que aconteceu com a anemia falciforme do(a) meu(minha) filho(a) ou não consigo parar de pensar no que poderá acontecer.	1	2	3	4
7. Eu conto para alguém como estou me sentindo.	1	2	3	4
Assinale todos com quem você fala a respeito:				
<input type="checkbox"/> Cônjuge / parceiro(a) <input type="checkbox"/> Amigo <input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Irmão/irmã <input type="checkbox"/> líder religioso <input type="checkbox"/> Meus filhos <input type="checkbox"/> Pais <input type="checkbox"/> Enfermeira(o) <input type="checkbox"/> Terapeuta/ conselheiro <input type="checkbox"/> Nenhum dos anteriores.				
8. Eu decidi que estou bem do jeito que sou, embora não seja perfeito(a).	1	2	3	4
9. Quando estou com outras pessoas, ajo como se a anemia falciforme de meu(minha) filho(a) não existisse.	1	2	3	4
10. Eu apenas preciso me afastar de tudo quando lido com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme.	1	2	3	4
11. Eu lido com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme desejando que isso acabe, que tudo possa ficar bem.	1	2	3	4
12. Eu fico bem agitado(a) quando tenho que lidar com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme.	1	2	3	4
13. Eu percebo que só preciso viver com as coisas do jeito que elas são.	1	2	3	4

14. Quando eu lido com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme, eu não posso ficar perto de nada que me lembre que isto está acontecendo. 1 2 3 4

15. Eu tento não pensar nisso, esquecer tudo sobre isso. 1 2 3 4

16. Quando eu lido com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme, realmente não sei o que sinto. 1 2 3 4

17. Eu peço para outras pessoas me ajudarem ou por ideias sobre como fazer as coisas funcionarem melhor. (lembre-se de circular um número) → 1 2 3 4

Assinale todos com quem você fala a respeito:

() Cônjuge / parceiro(a) () Amigo () Médico () Irmão/irmã () Líder religioso
() Meus filhos () Pais () Enfermeira(o) () Terapeuta/ conselheiro () Nenhum dos anteriores.

18. Quando eu tento dormir, eu não paro de pensar nos aspectos estressantes de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme ou eu tenho pesadelos sobre a anemia falciforme de meu(minha) filho(a). 1 2 3 4

19. Eu digo para mim mesmo que consigo superar isso ou que eu ficarei bem. 1 2 3 4

20. Eu coloco meus sentimentos pra fora. (Lembre-se de circular um número) → 1 2 3 4

Eu faço isso: (Marque tudo o que você faz)

() Escrevendo em meu diário. () Desenhando/pintando.
() Reclamando para desabafar. () Sendo sarcástico/debochando
() Ouvindo música. () Socando um travesseiro.
() Fazendo exercícios. () Gritando.
() Chorando. () Nenhum dos anteriores.

21. Eu tenho ajuda de outras pessoas quando estou tentando imaginar como lidar com meus sentimentos. (Lembre-se de circular um número) → 1 2 3 4

Marque todos que você procurou:

() Cônjuge / parceiro(a) () Amigo () Médico () Irmão/irmã () Líder religioso
() Meus filhos () Pais () Enfermeira(o) () Terapeuta/ conselheiro () Nenhum dos anteriores.

22. Eu não consigo encarar o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme. 1 2 3 4

Você já preencheu a metade. Antes de continuar o trabalho, volte à primeira página e lembre-se de aspectos de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme que foram estressantes para você ultimamente. Lembre-se de responder as questões abaixo pensando nessas coisas.

Quando lida com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme:

Com qual frequência você faz isso:

	NUNCA	UM POUCO	BASTANTE	MUITO
23. Eu gostaria que alguém viesse e levasse embora todos os aspectos estressantes de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme.	1	2	3	4
24. eu faço alguma coisa para tentar dar um jeito nos aspectos estressantes de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme.	1	2	3	4
Escreva uma coisa que você faz:				
25. Pensamento sobre os aspectos estressantes de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme surgem na minha cabeça.	1	2	3	4
26. Quando eu lido com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme, eu sinto em meu corpo. (Lembre-se de circular um número →	1	2	3	4
Marque tudo o que acontece:				
<input type="checkbox"/> Meu coração acelera <input type="checkbox"/> Minha respiração fica ofegante <input type="checkbox"/> Fico com calor ou suado(a) <input type="checkbox"/> Meus músculos enrijecem <input type="checkbox"/> Nenhum dos anteriores.				
27. Eu tento me afastar de pessoas e coisas que me chateiam ou que me lembram de aspectos estressantes de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme.	1	2	3	4
28. Eu não me sinto eu mesmo(a) quando lido com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme, é como se eu estivesse distante de tudo.	1	2	3	4
29. Eu simplesmente aceito as coisas como elas são; eu sigo o fluxo.	1	2	3	4
30. Eu penso em coisas felizes para esquecer dos aspectos estressantes de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme ou em como estou me sentindo.	1	2	3	4
31. Quando alguma coisa estressante acontece relacionada à anemia falciforme de meu(minha) filho(a), eu não consigo parar de pensar em como estou me sentindo.	1	2	3	4
32. Recebo simpatia, compreensão ou apoio de alguém. (Lembre-se de circular um número →)	1	2	3	4
Marque todos aqueles que você procurou:				
<input type="checkbox"/> Cônjuge / parceiro(a) <input type="checkbox"/> Amigo <input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Irmão/irmã <input type="checkbox"/> Líder religioso <input type="checkbox"/> Meus filhos <input type="checkbox"/> Pais <input type="checkbox"/> Enfermeira(o) <input type="checkbox"/> Terapeuta/ conselheiro <input type="checkbox"/> Nenhum dos anteriores.				
33. Quando algo estressante ocorre relacionado à anemia falciforme de meu(minha) filho(a), nem sempre consigo ter	1	2	3	4

controle do que faço. (Lembre-se de circular um número
→

Marque tudo o que acontece:

- Não consigo parar de comer Não consigo parar de falar
 Faço coisas perigosas Tenho que ficar consertando ou checando as coisas.
 Nenhuma das opções anteriores.

34. Eu digo a mim mesmo(a) que as coisas poderiam estar piores. 1 2 3 4

35. Minha mente fica vazia quando algo estressante relacionado à anemia falciforme de meu(minha) filho(a), não consigo pensar em nada. 1 2 3 4

36. Digo a mim mesmo(a) que isso não importa, que não é grande coisa. 1 2 3 4

37. Quando estou de frente com a parte estressante de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme, na mesma hora me sinto: (Lembre-se de circular um número →) 1 2 3 4

Marque tudo o que você sente:

- com raiva Triste Nenhum dos anteriores
 Preocupado(a)/ansioso(a) Assustado(a)

38. É muito difícil me concentrar ou prestar atenção quando algo estressante relacionado à anemia falciforme de meu(minha) filho(a) acontece. 1 2 3 4

39. Eu penso sobre as coisas que estou aprendendo sobre ter um(a) filho(a) com anemia falciforme, ou alguma coisa boa que vem disso. 1 2 3 4

40. Depois que alguma coisa estressante acontece relacionada à anemia falciforme de meu(minha) filho(a), não consigo parar de pensar sobre o que eu fiz ou disse. 1 2 3 4

41. Quando as partes estressantes de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme acontecem, digo para mim mesmo(A): “isto não é real.” 1 2 3 4

42. Quando lido com a parte estressante de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme, eu acabo ficando deitado(a) ou dormindo muito.

43. Eu mantenho minha mente longe da parte estressante de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme: (Lembre-se de circular um número →) 1 2 3 4

Marque tudo o que você faz:.

- Fazendo exercícios. Fazendo compras Assistindo TV
 Lendo Praticando um hobby Ouvindo música Nenhum dos anteriores.

44. Quando alguma coisa estressante relacionada à anemia falciforme de meu(minha) filho(a) acontece eu fico chateado(a) com coisas que normalmente não me incomodariam. 1 2 3 4

45. Eu faço alguma coisa para me acalmar quando lido com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme. (Lembre-se de circular um número →)	1	2	3	4
--	---	---	---	---

Marque tudo o que você faz:

- () Respira fundo () Reza () Caminha
 () Ouve música () Tira uma folga () Medita () Nenhum dos anteriores

46. Eu simplesmente fico paralisado(a) quando lido com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme, eu não consigo fazer nada.	1	2	3	4
---	---	---	---	---

47. Quando coisas estressantes acontecem relacionadas à anemia falciforme de meu(minha) filho(a), algumas vezes ajo sem pensar.	1	2	3	4
---	---	---	---	---

48. Eu mantenho meus sentimentos sob controle quando preciso, e só os libero quando vejo que não tornarão as coisas piores.	1	2	3	4
---	---	---	---	---

49. Quando alguma coisa estressante ocorre relacionada à anemia falciforme de meu(minha) filho(a), eu não consigo fazer as coisas que eu deveria fazer.	1	2	3	4
---	---	---	---	---

50. Eu digo a mim mesmo(a) que tudo ficará melhor.	1	2	3	4
--	---	---	---	---

51. Quando alguma coisa estressante ocorre relacionada à anemia falciforme de meu(minha) filho(a), eu não consigo parar de pensar porquê isto está acontecendo.

52. Eu penso em formas de rir sobre isso, assim isso não parecerá tão ruim.	1	2	3	4
---	---	---	---	---

53. Meus pensamentos aceleram quando estou de frente com uma situação estressora de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme.	1	2	3	4
---	---	---	---	---

54. Eu imagino alguma coisa realmente divertida ou empolgante acontecendo em minha vida.	1	2	3	4
--	---	---	---	---

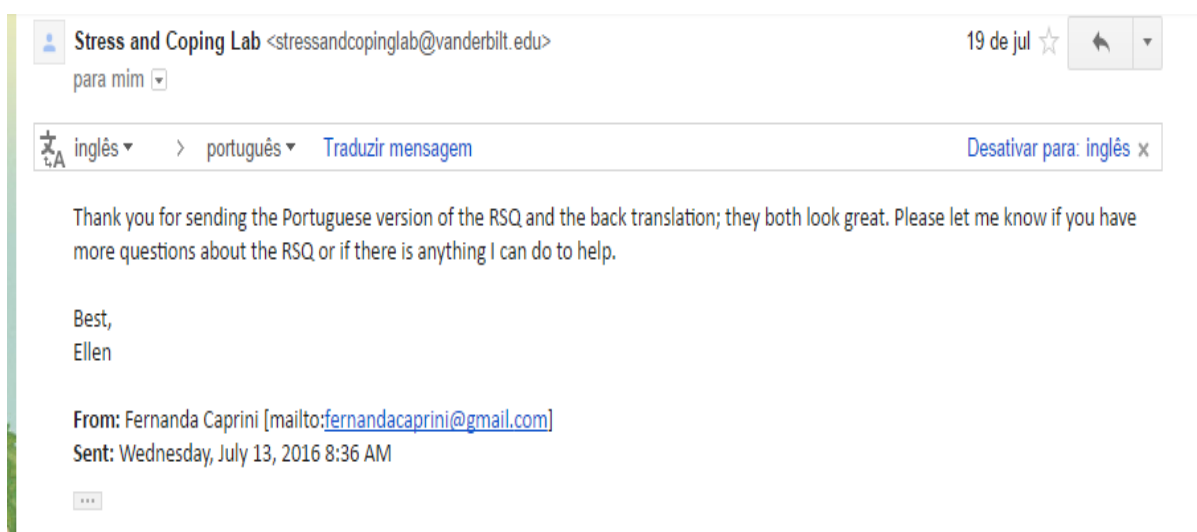
55. Quando alguma coisa estressante ocorre relacionada à anemia falciforme de meu(minha) filho(a), eu posso ficar tão chateado(a) que não consigo lembrar do que aconteceu ou o que fiz.	1	2	3	4
--	---	---	---	---

56. Eu tento acreditar que isso nunca aconteceu.	1	2	3	4
--	---	---	---	---

57. Quando eu lido com o estresse de ter um(a) filho(a) com anemia falciforme, algumas vezes não consigo controlar o que faço ou digo.	1	2	3	4
--	---	---	---	---

APÊNDICE G – Autorização da utilização do instrumento RSQ

E-mail de autorização para utilização da versão traduzida do instrumento RSQ



APÊNDICE H- Procedimento de Adaptação linguística do instrumento RSQ

Procedimento de Adaptação linguística do instrumento RSQ

Seguindo uma amostra de conveniência, 30 cuidadores foram convidados a responder o instrumento RSQ, tendo-lhes sido esclarecido que o interesse na aplicação do instrumento era na capacidade de compreensão das perguntas do questionário e lhes foi assinalado que qualquer pergunta que gerasse dúvidas fosse indicadas. A aplicação buscou ser bem clara de que o propósito dessa coleta era de avaliar a clareza do questionário e que não havia o intuito de analisar as variáveis emocionais contidas no instrumento.

Após a aplicação de todo o instrumento, a pesquisadora questionou ao participante se ele havia compreendido todas as perguntas e se a aplicação foi fácil ou difícil. Verificou-se que 100% dos participantes considerou o questionário claro e não indicou dificuldades para respondê-lo.

A pergunta de número 36 (Digo a mim mesmo(a) que isso não importa, que não é grande coisa) foi a mais questionada pelos participantes (45% dos entrevistados). Entretanto, parece que o espanto com a afirmação gerou mais dúvida do que a construção de seu sentido. Quando perguntados sobre qual a dificuldade com a pergunta, eles responderam: “Aqui está falando que a anemia falciforme não é importante?” Após explicação do sentido da frase, os participantes geralmente assinalaram o número 1, indicando que a frase Nunca é verdadeira pra eles. Alguns referiram frases como “A AF é importante sim’.

APÊNDICE I - Questionário de Avaliação do Programa de Intervenção



Formulário de avaliação do programa de intervenção SCCIP- ND

(Traduzido de Kazak et al., 2005)

1- Por favor, indique a seguir qual o seu parentesco/relacionamento com a criança:

2- Por favor, classifique as sentenças a seguir:

Quanto a estrutura do programa:

	Sim	Talvez	Não
O formato com três sessões funciona bem			
O material de trabalho (apostila/ fichas de trabalho) foi fácil de entender			
O tempo do programa foi apropriado			

Quanto aos tópicos e conteúdos trabalhados:

	Sim	Talvez	Não
Nós aprendemos algo novo			
Os tópicos abordados foram importantes			
O programa nos ajudou			
O programa nos ajudou a pensar de maneira diferente sobre como a anemia falciforme afeta a nossa família			
O terapeuta esteve atento às nossas necessidades			
O programa vai ajudar outras famílias diagnosticadas com anemia falciforme			
Este programa vai me auxiliar a ajudar o meu filho			

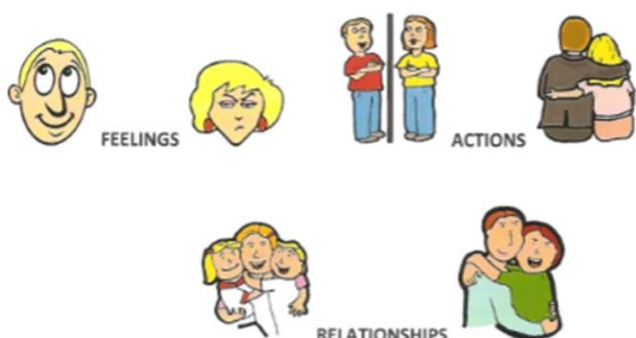
3- Estamos interessados em continuar a promover este programa. Quais comentários e/ou sugestões adicionais você poderia compartilhar conosco sobre a sua experiência no programa?

APÊNDICE J- Programa de Intervenção SCCIP-ND

Exemplos de ficha de trabalho do programa de intervenção SCCIP-ND

(Kazak et al., 2005)

❖ As we discussed on the first day of the SCCIP-ND intervention, your beliefs impact your:



The illustrations are arranged in two rows. The top row shows a smiling face labeled 'FEELINGS', a sad face, two people standing apart labeled 'ACTIONS', and two people hugging. The bottom row shows two people hugging labeled 'RELATIONSHIPS' and two people embracing.


❖ It is important to identify your own beliefs and the beliefs of others.


❖ The ARC Model is a helpful tool for identifying beliefs.

Nota. Retirado de Kazak et al. (2005).


WATCH THE ROAD SIGNS!

**SLOW DOWN...
TAKE NOTICE OF
YOUR BELIEFS &
THOSE OF OTHERS!**






**STOP...THINK OF
THE FOUR STEPS
OF REFRAMING!**



❖ Here are some helpful tips as you follow your family survival roadmap:



- Find time to speak as a family about your beliefs.
- Ask yourselves, "How have we used the tools we learned?"
- Spread the knowledge – teach other family members way of using the tools.
- Identify one member of the family to remind others when to use the tools.

Nota. Retirado de Kazak et al. (2005).

APÊNDICE K – Ilustrações adaptadas para o Programa de Intervenção



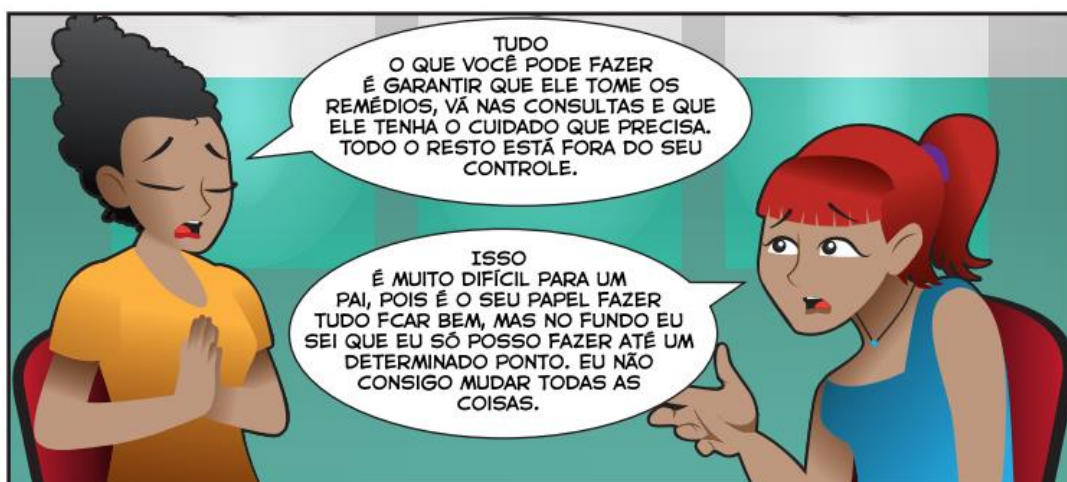
SESSÃO 1

Nota. Ilustrações adaptadas de Kazak et al. (2005). Ilustrações de Bruno Sathler.



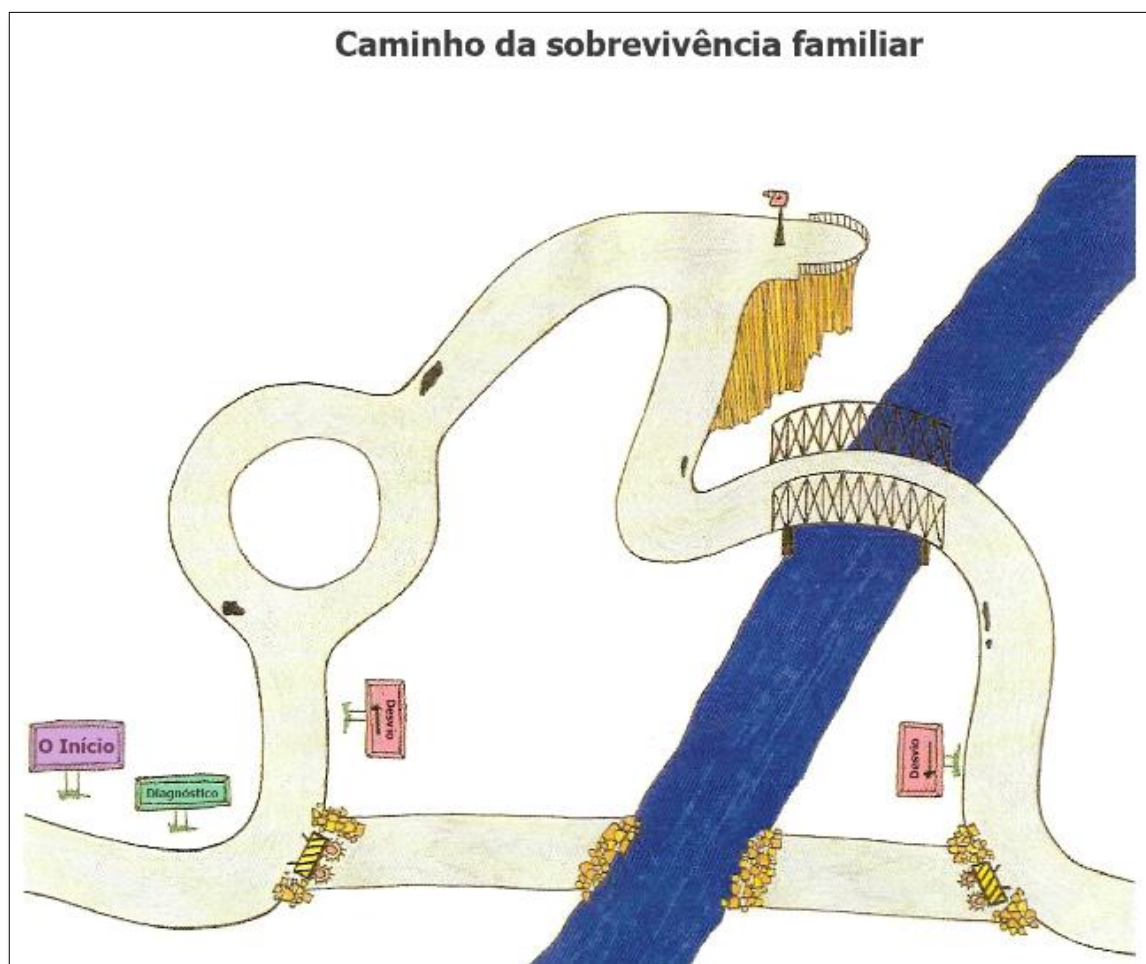
SESSÃO 2

Nota. Ilustrações adaptadas de Kazak et al. (2005). Ilustrações de Bruno Sathler.

**SESSÃO 3**

Nota. Ilustrações adaptadas de Kazak et al. (2005). Ilustrações de Bruno Sathler.

APÊNDICE L – Mapa de Sobrevivência familiar



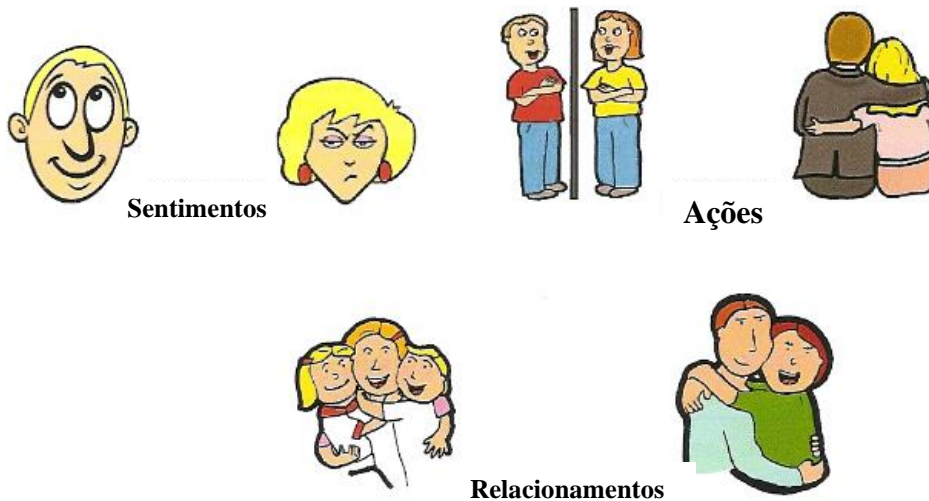
Nota. Ilustrações adaptadas de Kazak et al. (2005).

APÊNDICE M – Booster 1, adaptado para a versão brasileira

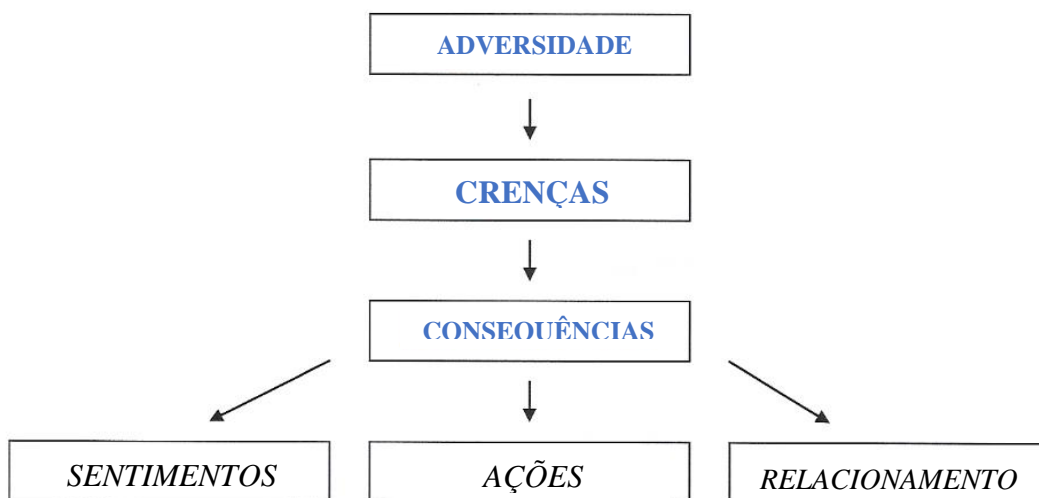
(Adaptado de Kazak et al., 2005).

Reverendo o programa de Intervenção

- ❖ Como discutido no primeiro encontro, suas crenças podem impactar:



- ❖ É importante identificar as suas próprias crenças e as crenças dos outros.
- ❖ O modelo ABC é uma importante ferramenta para identificar crenças.
- ❖ Vamos revisar o modelo ABC:



❖ Passou um tempo desde que você utilizou o modelo ABC? Por que você não tenta utilizar e relembra como ele pode ser útil...

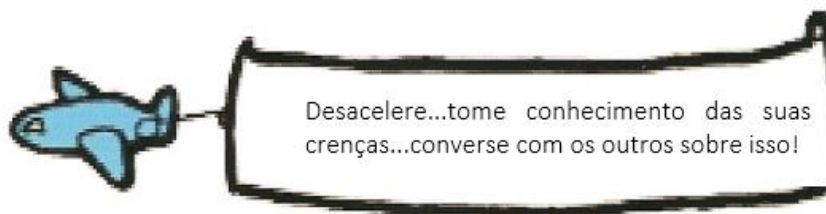
1. Pense em um desafio que você e sua família viveram.
2. Quais as suas crenças sobre esse desafio? Quais as crenças dos membros da sua família?
3. Pense nas consequências que ocorreram devido a essas crenças.

- Quais são os seus sentimentos? E os sentimentos dos outros?
- Como você agiu? E os comportamentos dos outros?
- Como essa crença afeta o seu relacionamento com os outros? E os demais relacionamentos?

❖ Aqui estão algumas dicas para ter em mente quando for utilizar o modelo ABC:



- Tente falar abertamente sobre as suas crenças para o seu companheiro(a) e sua família;
- Pergunte a você mesmo “Como as minhas crenças se diferenciam das crenças do meu companheiro(a) e da minha família?”
- Pense sobre como suas diferenças podem ajudar ou dificultar sua família;
- Pergunte a você mesmo “Como posso ficar mais consciente das crenças dos outros?”



- ❖ Como discutido no segundo dia de intervenção SCCIP, nossas crenças estão fortemente relacionadas as consequências que experienciamos.
- ❖ Existem momentos quando você e sua família vão querer criar diferentes consequências.
- ❖ A ressignificação é uma ferramenta que pode ajudar você a mudar a maneira de olhar para as coisas e assim ajudá-lo a se sentir melhor.



- ❖ Vamos revisar os quatro passos da ressignificação:

4 Passos da ressignificação



- ❖ Faz um tempo desde que você experimentou os quatro passos da resignificação? É mais difícil do que parece, então praticar é a chave!!



Pense sobre uma situação desafiadora:

Passo 1: Aceite o incontrolável.

- Quais são os aspectos da situação que você NÃO PODE controlar?

Passo 2: Foque naquilo que você PODE controlar.

- Quais são os aspectos da situação que você PODE controlar?

Passo 3: Reconheça as suas forças.

- Pergunte a você mesmo: “Como faço para lidar bem com situações difíceis?” “Como a minha família pode lidar bem com essas situações?”

Passo 4: Identifique os aspectos realmente positivos da situação.

- Pergunte a você mesmo: “Que coisas boas podem vir dessa situação?”

- ❖ Seguem algumas dicas para ter mente quando for realizar a resignificação:



- Resignificação é difícil de ser feita quando você está sob estresse. A prática leva a perfeição!
- Atravesse os quatro passos como uma família. Você vai se surpreender ao perceber como as crenças resignificadas podem afetar as pessoas de maneiras diferentes.
- Você pode estar usando a resignificação sem se dar conta disso. Não se apresse, pause, identifique as suas crenças e siga os passos.
- Se isso ajudar, analise a situação. O que você sentiria sem a crença resignificada? Isso ajuda a identificar uma consequência negativa evitada.

- ❖ Como discutido no último momento da intervenção, é importante pensar sobre como você e sua família se preparam para “colocar a anemia falciforme em seu lugar” ao longo de sua jornada.



- ❖ Assim como você e sua família seguem um roteiro médico, é importante pensar sobre o seu roteiro de sobrevivência familiar.
- ❖ Esse roteiro vai ajudar você e sua família o caminho de quando usar as ferramentas aprendidas ao longo do programa de intervenção, enquanto você “coloca a anemia falciforme em seu lugar”.

FIQUE ATENTO AOS SINAIS

DESACELERE...FIQUE ATENTO AS SUAS CRENÇAS E AS CRENÇAS DOS DEMAIS.



PARE! PENSE NOS QUATRO PASSOS DA RESSIGNIFICAÇÃO!



- ❖ Seguem algumas dicas que podem ajudar você e sua família a seguir o roteiro de sobrevivência familiar:



- Encontre tempo para falar com sua família sobre as suas crenças.
- Pergunte a vocês mesmos: “Como temos usado as ferramentas que aprendemos?”
- Compartilhe o conhecimento – ensine outros membros da família a usar as ferramentas.
- Identifique um membro da família para lembrar aos demais a usar as ferramentas.